

TRABAJO DE FIN DE GRADO

INTERVENCIÓN ENFERMERA BREVE CON FAMILIARES Y ENFERMOS DE PARKINSON A TRAVÉS DE LA VIDEO-CONSULTA.

Grado en Enfermería
Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería.
Curso Académico: 2020-2021
Universidad de La Laguna.
Sede Tenerife
Junio 2021

Autora: Nuria Martín Pérez

Tutor: Pedro Ruymán Brito Brito

Cotutora: Aythamy González Darias

AGRADEDIMIENTOS

Quiero agradecer a Pedro Ruymán Brito Brito, mi tutor y a Aythamy González Darías, mi cotutora. Gracias a ambos por su disponibilidad, su compromiso, su tiempo dedicado y los conocimientos aportados, por guiarme y apoyarme durante el desarrollo de este trabajo.

También quiero expresar mi más sentido agradecimiento a la Asociación de Familiares y Enfermos de Parkinson de Tenerife (Parkitfe) y a todas y cada una de las personas que la componen, siempre están en mi recuerdo.

En especial, a ellas, cuidadoras, mujeres fuertes e incansables que luchan cada día por mejorar la calidad de vida de las personas a las que cuidan con dedicación y entrega.

RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Grado muestra cómo se ha llevado a cabo una intervención enfermera breve con familiares y enfermos de Parkinson a través de la video-consulta. Se ha realizado mediante un estudio observacional, descriptivo, transversal y analítico, que ha sido acompañado de un pilotaje/experiencia de intervención.

Previamente, tuvo lugar una recogida de datos sociodemográficos, así como información sobre aspectos clínicos relacionados con la enfermedad, su cuidado, la calidad de vida paciente-cuidador y sus necesidades asociadas, para definir ambos perfiles y sus características. Tras la recogida de estos datos básicos, se desarrolló la intervención breve, diseñada con anterioridad en función de las necesidades detectadas en pacientes y cuidadores. Finalmente, se valoró el grado de satisfacción con la intervención y el medio utilizado, la video-consulta.

Palabras clave: enfermedad de Parkinson, cuidadores, tele-enfermería, video-consulta.

ABSTRACT

This End-of-Degree Project shows how a brief nursing intervention has been carried out with family members and Parkinson's patients through video-consultation. It has been carried out through an observational, descriptive, cross-sectional and analytical study, which has been accompanied by a pilot / intervention experience.

Previously, sociodemographic data was collected, as well as information on clinical aspects related to the disease, its care, the patients quality of life linked to the carers and their associated needs, to define both profiles and their characteristics. After collecting these basic data, the brief intervention was developed, previously designed according to the needs detected in patients and carers. Finally, the degree of satisfaction with the intervention and the means used, which was by video-consultation, were assessed.

Key words: Parkinson's disease, carers, tele-nursing, video-consultation.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	Pág. 1
2. OBJETIVOS	Pág. 10
3. METODOLOGÍA	Pág. 11
4. RESULTADOS	Pág. 19
5. DISCUSIÓN	Pág. 37
6. CONCLUSIONES	Pág. 45
7. BIBLIOGRAFÍA	Pág. 47
8. ANEXOS	Pág. 52

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es un 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 Movimiento¹.

Fue descrita por primera vez en 1817 por el médico inglés James Parkinson, quién la denominó 'parálisis agitante', siendo en 1960 cuando se identificaron los cambios bioquímicos asociados a la enfermedad. La etiología es desconocida y, en términos generales, la causa subyacente sería la combinación de factores genéticos, ambientales y derivados del propio envejecimiento². Su base anatomopatológica se caracteriza por la pérdida progresiva de neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra pars compacta (SNpc) del mesencéfalo, así como la presencia de inclusiones intracelulares llamadas cuerpos de Lewy³.

Constituye un problema sociosanitario de primer orden, por su creciente prevalencia en relación con el envejecimiento de la población y la complejidad de su manejo⁴. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la EP afecta a 1 de cada 100 personas mayores de 60 años. Actualmente, hay unos 7 millones de personas con esta enfermedad en el mundo y la OMS prevé que para el 2030 llegarán a ser más de 12 millones⁵. En España, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), al menos un 28% de los pacientes con Parkinson están sin diagnosticar. Existen aproximadamente 160.000 personas afectadas y cada año se diagnostican unos 10.000 nuevos casos, un 15% de ellos se dan en menores de 50 años.

El diagnóstico de la EP es fundamentalmente clínico, reviste complejidad sobre todo en las fases iniciales, en las que los síntomas pueden confundirse con otros trastornos². Se realiza en base a la historia clínica y la exploración neurológica, debido a que no existe en la actualidad un marcador bioquímico, realizándose pruebas complementarias para descartar otros posibles trastornos¹.

Sus síntomas principales son lentitud, dificultad de movimiento, rigidez, temblor y alteraciones de la postura y marcha, relacionados en gran parte con la pérdida neuronal progresiva en la sustancia negra del mesencéfalo. Sin embargo, el proceso degenerativo afecta también a otras estructuras neurales, dando lugar de forma variable a otras manifestaciones clínicas entre las que se incluyen trastornos del olfato, del sueño, anímicos, cognitivos, digestivos o genito-urinarios, entre otros⁴.

Con el avance de la enfermedad, la EP ejerce un fuerte impacto en la vida de los afectados y de sus familiares, provocando un deterioro en su calidad de vida. La persona que sufre la enfermedad comienza a experimentar dificultades para llevar una vida de forma autónoma, incluso para realizar actividades básicas de la vida diaria. El cuidador o la cuidadora principal, tendrá que adaptarse a esta nueva situación y responder a las necesidades que la persona enferma presenta en cada etapa. Las relaciones en el ámbito familiar se modifican; dificultades de convivencia, estrés y agotamiento son problemas descritos con frecuencia por los cuidadores⁶. Con el avance de la enfermedad, aparecen las limitaciones, los problemas y la necesidad de apoyo, haciéndose más evidentes los cambios en los roles familiares⁷.

Los enfermos de Parkinson requieren cuidados personales a diario, sólo en algunos casos y en las fases más leves de la enfermedad es factible no recibir cuidados de otras personas, siendo 14 horas la media de horas de ayuda diaria. No obstante, conforme progresa la enfermedad, el tiempo de cuidados es mayor, alcanzando las 17-18 horas diarias respectivamente en las fases avanzada y muy avanzada de la enfermedad⁷.

Respecto al perfil de la persona cuidadora, por lo general, en nuestro país es una mujer (en más de un 80% de los casos), hija de la persona afectada, casada, con dos hijos, ama de casa y que no recibe ayuda de otros familiares².

En la actualidad, no existe un tratamiento curativo, pero sí “cuidativo”, el tratamiento de la EP se centra en mejorar los síntomas y en prolongar la autonomía de la persona el mayor tiempo posible. Puede ser de tres tipos: farmacológico, quirúrgico y rehabilitador, pudiendo combinarse². El tratamiento de una persona que padece EP se debe realizar mediante un abordaje multidisciplinar que combine medidas farmacológicas y terapias complementarias, y deberá ser lo más individualizado posible, adecuándolo continuamente a las características específicas de la persona, principalmente la edad y el grado de discapacidad según la evolución de la patología⁸.

Con relación al seguimiento de los pacientes con EP, se aconseja llevarlo a cabo en función de la severidad clínica del paciente, recomendándose los siguientes tiempos⁴:

- En personas con síntomas iniciales de EP y aún sin tratamiento, el seguimiento se hará para verificar el diagnóstico y la necesidad de tratamiento: cada 3-6 meses.

- Una vez iniciado el tratamiento puede ser necesario un seguimiento más frecuente para evaluar la respuesta a la medicación, revisar las dosis de los fármacos e incluso confirmar el diagnóstico: cada 2-3 meses.
- Cuando se constata una estabilidad de la sintomatología (en EP inicial, media o avanzada) las revisiones pueden ser más espaciadas: cada 6 meses.
- En la EP media o avanzada son comunes las complicaciones motoras o mentales que requieren ajustes de medicación más frecuentes: cada 2-3 meses.

Sin embargo, el acceso a especialistas en EP puede ser limitado para algunas personas bien sea debido a un número reducido de neurólogos o en ocasiones por las dificultades de accesibilidad dada la disminución de la movilidad con la progresión de la enfermedad. Entre los principales problemas y necesidades que los afectados destacan, son: el hecho de que el especialista no siempre sea el mismo, generándoles sentimientos de incomodidad al encontrarse con otra persona que no conoce su historial, el tiempo y la atención que les dedica el neurólogo en cada consulta es insuficiente y finalmente, califican su relación con el neurólogo como lejana, con un seguimiento poco personalizado. La principal causa de este problema es atribuida a la falta de tiempo, en ocasiones con apenas 10 minutos para cada consulta. Este problema ha sido identificado igualmente por los profesionales⁹.

Para un auténtico abordaje multidisciplinar se considera necesario incluir, entre otros profesionales, a personal de enfermería especializado en la EP, cuyas funciones principales son⁴:

- Comunicación personalizada con el paciente.
- Asesoramiento y educación a los pacientes y cuidadores.
- Seguimiento de los síntomas.
- Seguimiento de la respuesta al tratamiento y de la aparición de posibles efectos secundarios.
- Coordinación y facilitación de los recursos socio-sanitarios existentes en función de las necesidades de cada paciente y su familia.
- Enlace de coordinación entre diferentes estamentos asistenciales.
- Referencia para otros profesionales sanitarios.
- En determinados casos, puede considerarse la posibilidad de atención domiciliaria.

Durante las primeras etapas de la enfermedad, las intervenciones de enfermería no farmacológicas son esenciales. Ofrecer educación, soporte emocional, consejos sobre

ejercicio físico y nutrición, son los pilares principales en esta primera fase, incluyendo la coordinación y el constante feedback entre el personal sanitario y el paciente. La intervención de enfermería, para el tratamiento farmacológico, consiste en educar, fomentar el autocuidado y el buen uso de los fármacos para conseguir una adherencia terapéutica adecuada¹⁰.

Las enfermeras especializadas en EP han estado disponibles durante más de 40 años en varios países, incluidos Inglaterra, Estados Unidos y los países escandinavos, siendo reconocidas y valoradas como parte del equipo de EP multiprofesional¹¹. En nuestro país no está definida esta figura, pero si existen enfermeras cualificadas que atienden a pacientes y familias en diversas Unidades de Trastornos del Movimiento.

*Para la mayoría de los pacientes, la enfermera especialista en EP es el principal enlace con la atención médica, puesto que muchas de ellas disponen de una línea telefónica abierta que proporciona a los pacientes y a sus familiares un fácil acceso a los servicios de enfermería especializada en EP*¹². Esta accesibilidad es valorada de forma muy positiva tanto por los pacientes como por sus cuidadores, quienes pueden solicitar consejo y resolver dudas, obteniendo mayor seguridad en la labor de cuidar.

Un informe del Colegio Real de Enfermería del Reino Unido, presenta varios beneficios de costos generados por el trabajo de enfermeras especialistas en enfermería neurológica. Su labor permite reducir tiempos de espera, evitar ingresos hospitalarios innecesarios o reducir los tiempos post-cirugía. No sólo ayudan a agilizar la atención al paciente, sino que también desempeñan un papel vital en la educación de los pacientes y las familias¹³. Incluso programas de tele-consulta basados en un modelo de atención integral con la enfermera experta como primer contacto están siendo desarrollados con éxito¹⁴.

Para guiar las intervenciones enfermeras y proporcionar una mayor uniformidad en la prestación de cuidados de enfermería en la EP, se publica en 2015 una guía holandesa con recomendaciones para la práctica clínica¹⁵.

Esta guía detalla las funciones principales de la enfermera especialista en Parkinson y ofrece una serie de directrices que sirven de guía para llevar a cabo intervenciones adaptadas a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores, exponiendo lo siguiente¹⁶:

- *Evaluación de las necesidades de cuidado individual de las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores.*

- *Desarrollo de un plan de tratamiento centrado en el paciente que apoye al paciente y al cuidador en el autocuidado.*
- *Intervenciones específicas de enfermería:* la intervención varía según las etapas de la enfermedad y se adapta a los problemas y necesidades específicos de cada paciente y sus cuidadores. La guía de cuidados “Atención de enfermería en la enfermedad de Parkinson” describe intervenciones de enfermería generales y específicas. Las intervenciones generales consisten en proporcionar información y educación, manejo de la enfermedad y monitoreo (por ejemplo, de la carga del cuidador). Se describen intervenciones de enfermería específicas para las siguientes áreas: función mental, fatiga, sueño, funciones urogenitales, sexualidad, adherencia a la medicación, hipotensión ortostática, carga del cuidador, afrontamiento, movilidad, autocuidado y problemas dietéticos.

La guía holandesa recomienda que todas las personas con EP podrían beneficiarse de la atención de la enfermera especialista en Parkinson, incluidas las que se encuentran en una etapa temprana de la enfermedad, donde la entrega de información, la educación sobre el cumplimiento de la medicación y el apoyo en el autocuidado son cruciales¹⁵.

De acuerdo con las recomendaciones del Ministerio de Sanidad, Recursos sociales e Igualdad (2012), acerca de las Estrategias para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, es necesario proporcionar a los pacientes con procesos crónicos y sus familiares una atención integral que aborde, junto a los aspectos físicos, las necesidades psicológicas, sociales, y familiares que derivan de esta situación¹⁷.

Sin embargo, la atención sociosanitaria está principalmente enfocada en el control de la sintomatología, siendo un abordaje limitado y poco integrador que no responde a las dificultades y cambios psicosociales que presentan pacientes con EP y sus cuidadores a lo largo del transcurso de esta patología, afectando así a su bienestar emocional y calidad de vida¹⁸.

En este sentido, es el ámbito de Atención Primaria un marco ideal para llevar a cabo intervenciones diseñadas con la finalidad de ayudar a los pacientes y familiares a convivir lo mejor posible con las limitaciones y cambios producidos por la enfermedad¹⁹. Cada persona vive de manera diferente su enfermedad, así mientras algunos logran una adaptación positiva otros permanecen anclados en sentimientos de frustración, pérdida de control y autoestima. El llegar a un resultado u otro, no depende únicamente de un

buen control de síntomas, sino que intervienen otros elementos como son la aceptación de la enfermedad y sus consecuencias, la adaptación a la misma y el automanejo¹⁸.

Martijn van der Eijk y col.²⁰ exploran las necesidades insatisfechas de los pacientes y sus cuidadores, Los resultados muestran que ambos deseaban más apoyo emocional por parte de los profesionales de la salud, querían mayor participación en la toma de decisiones clínicas, pero carecían de información suficiente. Por último, señalaron la falta de colaboración multidisciplinaria en el sistema de salud.

Los cuidados centrados en el paciente son un elemento clave para mejorar la calidad de atención. A través de ellos se consigue aumentar la adherencia al tratamiento entre los pacientes con enfermedades crónicas y la satisfacción laboral de los profesionales sanitarios, además, centrarse en el paciente se asocia con un mayor bienestar del paciente y mejores resultados de salud física²¹.

El programa de promoción de la salud (PROPATH) fue diseñado para mejorar la confianza en la salud, brindar información y apoyo, mejorar la función física a través del ejercicio, optimizar el tratamiento médico y su cumplimiento. Éste mejoró la autoeficacia de los pacientes y redujo los efectos secundarios de la medicación²². El Programa de Educación del Paciente Parkinson (PEPP) tiene como objetivo mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con EP y sus cuidadores. Se encontró un efecto significativo para los cuidadores, reducción de los problemas psicosociales y menor necesidad de ayuda²³.

Capacitar al paciente para que sea un sujeto activo en el cuidado de su enfermedad crónica debe ser uno de los retos para los profesionales en Atención Primaria. El uso de programas de autogestión puede ser útil para este propósito, alentando a los pacientes con EP a que tomen decisiones ellos mismos y actúen basándose en la información adecuada¹⁹.

Por tanto, para afrontar este desafío y ofrecer un cuidado individualizado e integral a pacientes y familiares que conviven con una enfermedad crónica, surge la necesidad de desarrollar un programa educativo, con la finalidad de guiar y acompañar en la adquisición de habilidades de afrontamiento que permitan una mejor adaptación a la EP. Sin embargo, dada la situación actual provocada por la pandemia del COVID-19, se plantea el uso de herramientas digitales como medio para mantener la comunicación con pacientes y familiares y llevar a cabo el desarrollo de este programa, a través de telecuidados.

Se ha demostrado que el uso de la telemedicina, permite realizar consultas a especialistas en trastornos del movimiento desde lugares con menor accesibilidad física a estos profesionales, siendo beneficiosa para mejorar los síntomas y la calidad de vida de los pacientes con EP²⁴. Miembros del Grupo de Trabajo sobre Telemedicina de la Sociedad Internacional de Parkinson y Trastornos del Movimiento (MDS) detallan ciertos programas de telemedicina para la enfermedad de Parkinson en diversas etapas de madurez que están funcionando a nivel mundial y se centran tanto en actividades de atención como educativas²⁵. En los Países Bajos, la infraestructura de ParkinsonNet, una red nacional de profesionales de la salud especializados en equipos regionales multidisciplinarios, utiliza diferentes soluciones de e-salud para mejorar la comunicación y la calidad de la atención, a través de programas de automonitorización para el ejercicio, los programas interactivos de adherencia a la medicación y los portales de autocuidado²⁶.

Así, desde este enfoque, se apuesta por el desarrollo de la tele-Enfermería, como herramienta novedosa en su aplicación, no en su aparición. Mediante el uso de videoconferencias, un sistema de fácil y rápido acceso, la enfermera puede proporcionar un cuidado integral a pacientes y familiares que conviven con una enfermedad crónica como el Parkinson, ofreciendo educación y apoyo emocional.

El término “tele-Enfermería” fue descrito por primera vez por Schlachta L, Sparks S., en el año 1999, definiéndose como la utilización de las tecnologías a distancia para proporcionar cuidados enfermeros y dirigir la práctica asistencial²⁷. Diferentes estudios avalan los beneficios de las intervenciones mediante tele-Enfermería. Según el tipo de intervención realizada se diferencian; intervenciones de tele-enfermería con uso de apoyo telefónico, intervenciones electrónicas por control remoto, intervenciones combinadas mediante soporte telefónico, páginas webs y correo electrónico, o videoconferencia y soporte telefónico²⁸.

En la actualidad se están llevando a cabo numerosas investigaciones con el fin de indagar y conocer más en profundidad diferentes aspectos de la tele-Enfermería en el ámbito de la cronicidad. Algunos estudios identifican la tele-Enfermería como herramienta clave para proporcionar una atención sociosanitaria holística y de calidad en pacientes crónicos²⁹⁻³⁰. Un estudio con pacientes diabéticos mostró que la telemedicina, ejercida por las enfermeras, puede mejorar el control de glucosa en los pacientes con diabetes, siendo una intervención eficaz para el autocontrol de la diabetes en las zonas rurales³¹. De igual manera, se encontraron beneficios del uso de la tele-Enfermería para el control de la presión arterial y en el colesterol LDL, mostrando una

disminución de sus niveles en los participantes asignados a la telemedicina en comparación con los asignados a atención habitual.³¹⁻³²

Hay evidencia de que la utilización de la tele-Enfermería, en sus diversas variedades, junto a la atención habitual, puede mejorar el acceso a la atención sanitaria, el conocimiento de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la solicitud de ayuda durante la enfermedad y la adaptación a vivir con ella; puede mejorar el autocuidado, el grado de satisfacción, la calidad de vida y disminuye las exacerbaciones, las visitas a urgencias, los reingresos, los días de hospitalización y los costes sanitarios³³. Dichos motivos justifican un uso de las TICs para complementar y mejorar el actual modelo sanitario, donde los profesionales de enfermería adquieren gran protagonismo, ofreciendo un tipo de cuidado integral más accesible e inmediato, haciendo posible la interacción cara a cara en tiempo real, sin barreras para poblaciones lejanas o en situaciones de aislamiento geográfico.

Resulta conveniente conocer las posibles barreras existentes para la implantación de la tele-Enfermería. El perfil del paciente y la reticencia de los profesionales de enfermería, son las dos principales barreras identificadas en la literatura. Varias investigaciones señalan que la edad del paciente y el nivel educativo son dos características que influyen directamente en el uso de la tele-enfermería³³. Los adultos jóvenes presentaron una mayor predisposición y uso de la tele-enfermería³⁴⁻³⁵ y, ante el mismo proceso crónico, presentaron mejor adherencia al tratamiento que los pacientes en edad avanzada³⁶⁻³⁷. Los pacientes crónicos con un nivel socioeconómico y/o educativo bajo presentaron mayor dificultad para el uso y comprensión del uso de dispositivos y aplicaciones electrónicas que aquellos con un nivel educativo medio-alto³⁶.

Actualmente, existen escasas intervenciones que tengan como objetivo mejorar las habilidades de afrontamiento y la adaptación psicosocial a la EP, además dichas intervenciones no tienen en cuenta las necesidades conjuntas de los pacientes con EP y sus cuidadores familiares¹⁸.

Sin embargo, no se puede obviar la vulnerabilidad a la que se ven sometidas las personas cuidadoras, en su gran mayoría mujeres (83,3%) con una edad media de 52 años, esposas, hijas, hermanas o nuera del familiar afectado con EP, principalmente con nivel de estudios primarios⁶. Su realidad social y familiar les dificulta la asistencia de manera presencial a posibles espacios de soporte establecidos para las cuidadoras, añadiendo a esta situación el actual contexto de pandemia, afrontando en soledad y sin recursos el cuidado de su familiar.

El apoyo profesional a estas cuidadoras mediante telecuidados resulta imprescindible, teniendo en cuenta además las limitaciones que dicho perfil puede tener; aspectos de infraestructura y recursos materiales, así como las limitaciones relacionadas con la falta de competencia y/o acceso, la denominada brecha digital³⁹.

Por todas las razones expuestas se diseña este trabajo, con el propósito de valorar el impacto de la tele-Enfermería, ofreciendo cuidados enfermeros a través de videoconsultas en el ámbito familiar de personas afectadas por la EP.

2. OBJETIVOS

Objetivo General.

- Diseñar y pilotar un programa de intervención enfermera breve dirigido a familiares y pacientes con EP mediante la tele-Enfermería.

Objetivos Específicos.

- Describir la calidad de vida de un grupo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, miembros de la Asociación de Familiares y Enfermos de Parkinson de Tenerife (Parkitfe).
- Describir calidad de vida de los cuidadores/as de personas afectadas por la Enfermedad de Parkinson.
- Describir las características más prevalentes en la población a estudio.
- Proporcionar herramientas sobre los principales cuidados del paciente con EP a los familiares, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno.
- Describir las experiencias reflejadas por las personas tanto pacientes como cuidadores intervenidos.
- Valorar el grado de aceptación de la tele-Enfermería como herramienta de intervención útil en la EP.

3. METODOLOGÍA:

- **Diseño:** Estudio observacional, descriptivo, transversal y analítico. Se acompaña de un pilotaje/experiencia de intervención que, de completarse la recogida de una muestra suficiente, permitiría ejecutar un estudio cuasiexperimental, sin grupo control ni aleatorización, para la medida de la efectividad de una intervención enfermera breve, con familiares y enfermos de Parkinson, a través de la realización de encuestas pre y post-intervención.

Antes de iniciar la intervención se llevará a cabo una recogida de datos sociodemográficos, así como información sobre aspectos clínicos relacionados con la enfermedad, su cuidado, la calidad de vida paciente-cuidador y sus necesidades asociadas. Tras la recogida de estos datos básicos, tendrá lugar la intervención breve previamente diseñada al objeto de realizar un seguimiento y apoyo a los cuidados de pacientes y familiares con este perfil clínico. La intervención se implementa por medio de una videollamada que durará entre 30-50 minutos. El contenido de la misma estará en función de las necesidades detectadas de ambos, bajo un contexto comunicativo fundamentado en la relación de ayuda, escucha activa y apoyo a la familia para mantener o mejorar la calidad de vida de todos sus miembros.

Realizada esta intervención familiar, se administrará otro cuaderno de recogida de datos para valorar la satisfacción con la intervención breve. También se enviará por correo electrónico una Guía de elaboración propia con recomendaciones para el cuidado. (Ver Anexo 1).

- **Sujetos de estudio:**

o Población: la población de referencia serán cuidadores principales y enfermos de Parkinson de la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

- Criterios de inclusión: personas con diagnóstico clínico de enfermedad de Parkinson sin deterioro cognitivo o con deterioro cognitivo leve y sus cuidadores principales que acepten participar en el estudio, previa información respecto al mismo y a través de consentimiento verbal y que reciban la intervención de telecuidados diseñada. Tener acceso a través de dispositivo electrónico

(ordenador personal, teléfono móvil o Tablet, con cámara y micrófono integrado).

- Criterios de exclusión: la existencia de otra enfermedad neurológica asociada (como Ictus, enfermedad de Alzheimer, Parkinsonismo atípicos). Para el análisis del impacto se excluyen aquellas familias que no cumplimenten todos los cuadernos de recogida de datos.
 - Muestra: para conseguir una muestra que permita el pilotaje de este tipo de intervención a distancia con videollamada, se contacta con la Asociación Provincial de Familiares y Enfermos de Parkinson de Tenerife (Parkitfe). Con el objetivo de reclutar participantes de un número mínimo de familias que permita la exploración de este método, se incluirá a todos aquellos sujetos que cumplan con todos los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión. Para el periodo de reclutamiento se programará una temporalidad de 20 días.
- **Fase de construcción y diseño de los cuadernos de recogida de datos pre y post.**
 - *Cuadernos de recogida de datos pre- intervención:*
 - Para el paciente (ver Anexo 2): El cuaderno de recogida de datos se confecciona incluyendo:
 - Variables sociodemográficas básicas: edad, sexo, estado civil, número de hijos, estudios, situación socioeconómica, número de convivientes, año diagnóstico de la enfermedad.
 - Variables clínicas relacionadas con EP: grado de afectación de la enfermedad, tratamiento farmacológico para el Parkinson y grado de respuesta al mismo, toma de hipnóticos, ansiolíticos, antidepresivos.
 - Variables relacionadas con la calidad de vida: cuestionario sobre calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39)⁴⁰.

- Para el cuidador/a (ver Anexo 3):
 - Variables sociodemográficas básicas: edad, sexo, estado civil, estudios, parentesco con la persona cuidada, situación socioeconómica, convivencia o no con la persona cuidada, situación laboral, barreras arquitectónicas en el domicilio.
 - Variables relacionadas con el cuidado y cansancio relacionado: cuánto tiempo ha sido cuidador, cuanto tiempo le dedica a la tarea de cuidar, comparte los cuidados con otras personas. Variables extraídas del Cuestionario para el Diagnóstico enfermero psicosocial (CdePS)⁴¹.
 - Variables relacionadas con la calidad de vida del cuidador: adaptación de la escala de calidad de vida WHOQOL-BRIEF⁴².
 - *Cuestionarios post-intervención:*
 - Para paciente y cuidador/a (Ver Anexo 4): se confecciona el cuestionario seleccionando los siguientes NOC:
 - ✓ **NOC [3002] satisfacción del paciente/usuario: comunicación.** Indicador: [300005] Información de la enfermera responsable de los cuidados.
 - ✓ **NOC [3001] satisfacción del paciente/usuario: cuidados.** Indicadores: [300101] El personal ha demostrado cortesía, [300103] El personal ha demostrado amabilidad, [300104] El personal ha demostrado respeto, [300107] Muestra de preocupación por las necesidades individuales.
 - ✓ **NOC [3014] Satisfacción del paciente/usuario. Indicador:** [301416] Ayuda para afrontar problemas emocionales.
 - ✓ Además, se valora el formato de comunicación utilizado (videoconferencia) y la existencia o no de dificultades para el acceso.

- **Fase de construcción y diseño de la intervención.**

Para llevar a cabo el diseño, se trabajará siempre individualizando las necesidades detectadas en la fase inicial de recogida de datos pre-intervención. En función de dichas necesidades, se adaptarán estas intervenciones estandarizadas a cada contexto personal y familiar, atendiendo a Clasificación NIC y seleccionando las intervenciones estandarizadas que serían oportunas para este perfil de pacientes y cuidadores/as.

A continuación, se presentan las NIC seleccionadas para la intervención, presentándose sus actividades en el Anexo 5.

- ✓ **NIC [6520] Análisis de la situación sanitaria.**
- ✓ **NIC [5510] Educación para la salud.**
- ✓ **NIC [5602] Enseñanza: proceso de enfermedad.**
- ✓ **NIC [5340] Presencia.**
- ✓ **NIC [4920] Escucha activa.**
- ✓ **NIC [7040] Apoyo al cuidador principal.**
- ✓ **NIC [5270] Apoyo emocional.**

- **Variables.**

Variables del paciente:

- Edad: se recoge en años y es una variable de tipo cuantitativo, numérica.
- Sexo: se recoge con alternativa de respuesta hombre o mujer, se codifica como 1 y 2 y es una variable categórica.
- Estado civil: incluye 4 categorías de respuesta: soltero/a, casado/a o conviviente, viudo/a, separado/a o divorciado/a, siendo una variable cualitativa nominal.
- Número de hijos y número de convivientes de la unidad familiar: son variables de tipo cuantitativo numérico.
- Nivel de estudios: variable de tipo cualitativo que recoge en 5 categorías de respuesta: leer y escribir, graduado escolar, estudios secundarios/ bachillerato, formación profesional y universitario.
- Situación socioeconómica: se recoge en 4 alternativas de respuesta: menos de 600 € al mes, próximo a 1000 € al mes, próximo a 1500 € al mes, más de 1800 € al mes, siendo una variable categórica.
- Año de diagnóstico de la enfermedad: se recoge en años y es una variable de tipo cuantitativo numérica.

- Grado de afectación de la enfermedad: variable categórica que se recoge con 5 alternativas de respuesta: los síntomas me afectan a un solo lado del cuerpo, los síntomas me afectan a ambos lados del cuerpo, conservando el equilibrio, los síntomas me afectan a ambos lados del cuerpo, con problemas en el equilibrio, necesito andadora o ayuda para caminar, pero todavía soy capaz de permanecer de pie sin ayuda, necesito ayuda para todo, necesidad de silla de ruedas.
- Medicación prescrita: (Parkinson, hipnóticos, ansiolíticos, antidepresivos): se recoge con alternativa de respuesta Sí y No, siendo una variable de tipo cualitativa dicotómica.
- Grado de respuesta a la medicación parkinsoniana: se recoge en una escala tipo Likert con 5 niveles de respuesta, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más elevada, siendo una variable cualitativa ordinal.
- Cada una de las variables del cuestionario PDQ-39 es de tipo nominal, categórica, con 5 alternativas de respuesta: nunca, ocasionalmente, algunas veces, frecuentemente, siempre o incapaz de hacerlo.

Variables del cuidador/a:

- Edad: se recoge en años y es una variable de tipo cuantitativo, numérica.
- Sexo: se recoge con alternativa de respuesta hombre o mujer, se codifica como 1 y 2 y es una variable categórica.
- Estado civil: incluye 4 categorías de respuesta: soltero/a, casado/a o conviviente, viudo/a, separado/a o divorciado/a, siendo una variable cualitativa nominal.
- Nivel de estudios: variable de tipo cualitativo que recoge en 5 categorías de respuesta: leer y escribir, graduado escolar, estudios secundarios/ bachillerato, formación profesional y universitario.
- Grado de parentesco con la persona a la que cuida: variable cualitativa con 5 categorías de respuesta: Esposo/a, Hijo/a, Hermano/a, Hijo/a político, Otros.
- Convivencia con la persona cuidada: variable categórica, con dos alternativas de respuesta, Sí y No.
- Situación socioeconómica: variable categórica que se recoge en 4 alternativas de respuesta: menos de 600 € al mes, próximo a 1000 € al mes, próximo a 1500 € al mes, más de 1800 € al mes.
- Situación laboral: variable cualitativa con 6 categorías de respuesta: Activo, Desempleado/a, Jubilado/a, Reducción laboral, Excedencia, Discapacidad.
- Abandono del trabajo por cuidado del familiar y necesidad de adaptaciones en el hogar, son variables categóricas con 2 alternativas de respuesta, Sí y No.

- Tiempo que lleva cuidando a su familiar: variable categórica con 4 alternativas de respuesta: 6 meses o menos, entre 6 meses y 2 años, 2 a 5 años, más de 5 años.
- Horas al día dedicadas al cuidado: variable cuantitativa categórica con 4 alternativas de respuesta: entre 2-4 horas, entre 4-6 horas, entre 6-12 horas, las 24 horas.
- Compartir la tarea de cuidar: es una variable categórica con 5 alternativas de respuesta: con nadie, con mis hijos/as, con un amigo/vecino, con una persona contratada, con varias personas.
- Las variables cansancio del cuidador, influencia del cansancio en su estado físico/ emocional y necesidad de tiempo libre, son variables de tipo ordinal, con 4 alternativas de respuesta: siempre, muchas veces o mucho, pocas veces o poco, nada o nunca.
- Cada una de las variables de la ESCALA DE CALIDAD DE VIDA WHOQOL-BRIEF, es de tipo ordinal, con 5 alternativas de respuesta entre las siguientes opciones:

Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	2	3	4	5

Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

- Procedimiento de recogida de datos.

Con el objetivo de reclutar participantes de un número mínimo de familias que permita la exploración de este método, se incluirá a todos aquellos sujetos que cumplan con todos los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión. Para el periodo de reclutamiento se programará una temporalidad de 20 días. (22 de marzo al 10 abril).

Para captar la muestra se contacta con la Asociación Provincial de Familiares y Enfermos de Parkinson de Tenerife (Parkitfe), quienes facilitan la comunicación con las familias y derivan el contacto con aquellas familias que deciden voluntariamente participar. Para ello, se redacta una hoja informativa del estudio donde se explica el

propósito del mismo (Ver Anexo 6). La asociación hace entrega de dicha hoja a través de correo electrónico, y una vez informados los participantes, hacen efectiva su participación al aceptar la opción de respuesta en el formulario donde se les pregunta si desean participar en el estudio y si han sido previamente informados sobre el mismo. Además, la Asociación Parkitfe firma un documento de consentimiento para la participación en el estudio de investigación. (Ver Anexo 7).

Para la selección de esta pequeña muestra, se tiene en cuenta que la persona que coordina el estudio ha trabajado anteriormente en la asociación, conociendo así el ámbito y el perfil de los usuarios, siendo más fácil y oportuno realizar la intervención en ese contexto. Este hecho hace que esté más familiarizada con el entorno, siendo más fácil la intervención telemática con usuarios conocidos por la investigadora.

- Análisis de datos.

El análisis descriptivo se realiza utilizando la frecuencia de las categorías para las variables nominales y la media y desviación estándar o mediana y percentiles para las numéricas, en función de la distribución.

El análisis bivalente se lleva a cabo para mostrar las relaciones o diferencias entre las variables a estudio, utilizando las pruebas estadísticas que correspondan en función de las asociaciones a realizar. Para correlacionar dos variables numéricas se usan los coeficientes de Pearson o Spearman-Brown, según la distribución. Para comprobar las diferencias entre una variable de escala y una nominal de dos categorías, se usa la prueba T de Student o la U de Mann-Whitney. Cuando la variable nominal tiene más de dos categorías, se emplea ANOVA de un factor o la prueba de Kruskal-Wallis. Para valorar diferencias entre dos variables categóricas se emplea la prueba de Chi-cuadrado. Todas las pruebas son bilaterales, a un nivel de significación alfa 0,05 y realizadas con ayuda del programa estadístico SPSS versión 25.0.

- Plan de trabajo y etapas de desarrollo

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES								
	NOV.	DIC.	ENE.	FEB.	MAR.	ABR.	MAY	JUN
Fase revisión bibliográfica								
Concreción de la idea de investigación.								
Formulación de objetivos								
Establecimiento de la metodología a emplear para recogida de datos y análisis.								
Método de intervención								
Pilotaje								
Análisis de resultados preliminares, discusión. Difusión de los mismos.								

4. RESULTADOS

Resultados descriptivos del cuaderno de recogida de datos Pre-Intervención.

De las 34 personas afectadas por la enfermedad de Parkinson que respondieron al cuaderno de recogida de datos pre-intervención, el 61,8% fueron hombres y el 38,2% mujeres, siendo la media de edad 70,5 años. Respecto al estado civil, un 85,3% de la muestra se encuentra casado/a o convive con su pareja, frente a un 11,8% que ha enviudado. En relación con el número de hijos, un 5,9% no ha tenido ningún hijo, un 61,76% tiene dos hijos o menos y 32,35% tiene más de dos hijos.

Cuando se les pregunta por el número de convivientes en la unidad familiar, un 5,9% de los encuestados reside solo en su domicilio, mientras que 50% convive con al menos una persona y el 44,11% convive con más de dos personas.

En cuanto a su nivel de estudios, un 20,6% señala saber leer y escribir, un 29,4% haber obtenido el graduado escolar, un 14,7% estudios secundarios o Bachillerato y un 29,4% dispone de formación Universitaria. Para un 35,3% de la muestra, el nivel de ingresos del núcleo familiar se sitúa en torno a los 1000€ al mes, un 32,4% señala más de 1800€ al mes, un 23,5% próximo a los 1500€ y finalmente, 8,8% de los encuestados selecciona la opción de menos de 600€ al mes.

Atendiendo a las variables clínicas relacionadas con la enfermedad de Parkinson, el año aproximado de diagnóstico, para un 47,06% de la muestra fue hace ya más de 10 años, un 14,70% recibieron el diagnóstico hace entre 5 y 10 años y un 35,29% fueron diagnosticados en los últimos cinco años. Para conocer en qué grado la enfermedad afecta a su cuerpo: de forma unilateral, bilateral, con alteración o no del equilibrio, o con imposibilidad de mantenerse de pie, se pueden ver los porcentajes mostrados en el siguiente gráfico. En él, el 39,4% de las personas afectadas señala que los síntomas propios de la enfermedad les afectan a ambos lados del cuerpo conservando aún el equilibrio.

Figura 1: Grado de afectación de la enfermedad

9. Señale el grado de afectación de su enfermedad:

33 respuestas



Con relación al tratamiento farmacológico, todos los encuestados toman medicación para el Parkinson. Un 91,2% obtiene buena respuesta, frente a un 8,8% que considera que su cuerpo no responde favorablemente a la toma de medicación. Cuando se les pregunta por el grado de respuesta señalando en una escala tipo Likert del 1 al 5, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la puntuación más elevada, un 45,2% de los encuestados señala la puntuación 4.

Existen además otros tratamientos utilizados habitualmente en combinación con fármacos parkinsonianos, como hipnóticos (64%), ansiolíticos (58,8%), antidepresivos (42,4%).

Para valorar los resultados obtenidos en calidad de vida de las personas afectadas, en la siguiente tabla se presentan los porcentajes que indican con qué frecuencia han presentado, como consecuencia de la enfermedad de Parkinson, durante el último mes, las siguientes situaciones.

Tabla 1: Resultados obtenidos sobre calidad de vida en personas afectadas por EP.

SITUACIONES	Nunca	Ocasional-mente	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre o incapaz
Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer	8,8%	8,8%	59,9%	23,5%	2,9%
Dificultad para realizar tareas de la casa.	5,9%	26,5%	20,6%	32,4%	14,7%
Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra.	17,6%	11,8%	29,4%	17,6%	23,5%
Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros	17,6%	26,5%	14,7%	20,6%	20,6%

Problemas para caminar unos 100 metros.	50%	20,6%	14,7%	8,8%	5,9%
Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría	35,3%	29,4%	14,7%	14,7%	5,9%
Problemas para moverse en sitios públicos.	23,5%	14,7%	26,5%	32,4%	2,9%
Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle	20,6%	11,8%	17,6%	11,8%	38,2%
Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público	26,5%	5,9%	20,6%	29,4%	17,6%
Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía	26,5%	14,7%	14,7%	26,5%	17,6%
Dificultades para su aseo personal	41,2%	20,6%	11,8%	14,7%	11,8%
Dificultades para vestirse solo	35,3%	20,6%	17,6%	17,6%	8,8%
Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos.	23,5%	29,4%	17,6%	14,7%	14,7%
Problemas para escribir con claridad.	26,5%	14,7%	11,8%	26,5%	20,6%
Dificultad para cortar los alimentos.	29,4%	17,6%	11,8%	29,4%	11,8%
Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.	44,1%	14,7%	20,6%	14,7%	5,9%
Sensación de depresión.	23,5%	26,5%	32,4%	11,8%	5,9%
Sensación soledad y aislamiento	41,2%	17,6%	17,6%	20,6%	2,9%
Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar.	32,4%	26,5%	32,4%	5,9%	2,9%
Sensación de enfado o amargura.	23,5%	29,4%	32,4%	11,8%	2,9%
Sensación de ansiedad o nerviosismo.	6,1%	36,4%	33,3%	15,2%	9,1%
Preocupación acerca de su futuro.	17,6%	29,4%	20,6%	20,6%	11,8%
Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente.	76,5%	8,8%	2,9%	5,9%	5,9%
Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público	76,5%	11,8%	8,8%	2,9%	0%
Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson	79,4%	11,8%	5,9%	0%	2,9%

Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted	52,9%	26,5%	8,8%	2,9%	8,8%
Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas	52,9%	20,6%	5,9%	17,6%	2,9%
Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba (Si usted no tiene esposo/a o pareja marque esta casilla, por favor)	76,5%	5,9%	5,9%	5,9%	5,9%
No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba	79,4%	11,8%	5,9%	2,9%	0%
Quedarse inesperadamente dormido durante el día	26,5%	29,4%	26,5%	17,6%	0%
Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión	35,3%	23,5%	23,5%	11,8%	5,9%
Sensación de que su memoria funciona mal.	23,5%	17,6%	26,5%	23,5%	8,8%
Alucinaciones o pesadillas inquietantes	20,6%	20,6%	29,4%	11,8%	17,6%
Dificultad al hablar	29,4%	20,6%	17,6%	17,6%	14,7%
Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente	44,1%	14,7%	17,6%	14,7%	8,8%
Sensación de que la gente le ignora	52,9%	26,5%	14,7%	5,9%	0%
Calambres musculares o espasmos dolorosos	26,5%	26,5%	35,3%	8,8%	2,9%
Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo	2,9%	17,6%	38,2%	29,4%	11,8%
Sensaciones desagradables de calor o frío	26,5%	23,5%	35,3%	8,8%	5,9%

Por otra parte, a continuación, se presentan los resultados obtenidos del cuestionario pre-intervención para la muestra de personas cuidadoras participantes en el estudio. En total, 23 cuidadores/as participaron en la investigación, siendo la media de edad 57 años, representada por un 95,7% de mujeres, frente a un 4,3% de hombres. Respecto a su estado civil, el 95,7% de las personas encuestadas estaban casadas o convivían con su pareja y 4,3% solteras.

En relación con el nivel de estudios, un 34,8% de las personas cuidadoras respondió tener titulación universitaria, un 26,1% graduado escolar, un 21,7% saber leer y escribir y un 8,7% estudios secundario/Bachillerato.

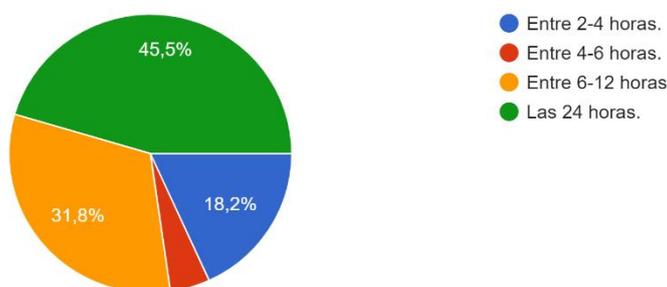
Cuando se les pregunta sobre el grado de parentesco con la persona a la que cuida, un 60,9% responde ser esposo/a, un 30,4% hijo/a y un 8,7% otros. Por otro lado, un 69,6% convive con la persona a la que cuida, frente a 30,4% que no lo hace.

Respecto al nivel de ingresos del núcleo familiar, un 52,2% de las cuidadoras señala la opción más de 1800€ al mes, un 21,7% próximo a los 1500€ al mes, un 17,4% próximo a 1000€ al mes y un 8,7% menos de 600€ al mes. Valorándose además su situación laboral actual, un 36,4% en activo, un 31,8% en desempleo y un 31,8% se encuentran jubiladas. Además, un 77,3%, señala que no ha tenido que abandonar su trabajo para cuidar de su familiar, frente al 22,7% que sí lo ha hecho. Otra de las cuestiones valoradas, fueron las barreras arquitectónicas presentes en el domicilio. Un 56,5% ha tenido que realizar reformas en su casa o necesitaría realizarlas para atender a su familiar.

Los resultados de las variables relacionadas con el cuidado y cansancio relacionado muestran que: un 43,5% hace más de cinco años que cuida a su familiar, un 21,7% lleva cuidándolo entre 2 y 5 años, y finalmente, un 34,8% ha desarrollado su labor como cuidadora entre 6 meses y dos años. En adición a esto, respecto al número de horas al día que dedican al cuidado de su familiar, un 45,5% de las cuidadoras dedica las 24 horas del día, como se puede observar en el siguiente gráfico.

Figura 2: Horas al día dedicadas al cuidado.

12. ¿Cuántas horas al día dedica aproximadamente al cuidado de su familiar?
22 respuestas

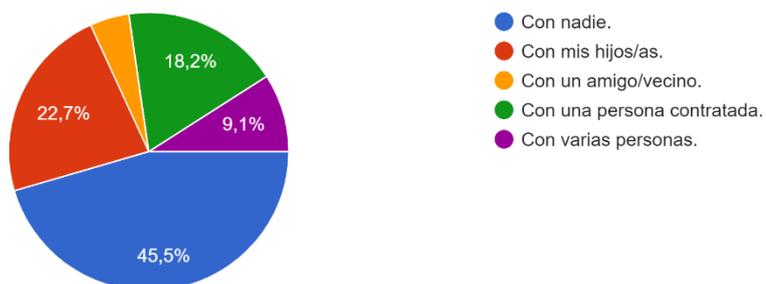


A su vez, un 45,5% de estas cuidadoras, no comparten los cuidados con nadie, frente a un 22,7% que comparte la labor de cuidar con sus hijos/as o con un apersona contratada (18,2%).

Figura 3: Compartir la tarea de cuidar.

13. ¿Comparte los cuidados con otras personas?

22 respuestas



En lo referente a el cansancio relacionado con la tarea de cuidar, un 69,6% manifiesta encontrarse cansada muchas veces o mucho, influyendo mucho en su estado físico o emocional. (60,9%)

Figura 4: Grado de cansancio del cuidador/a.

14. ¿Como cuidador/a se encuentra cansado/a?

23 respuestas

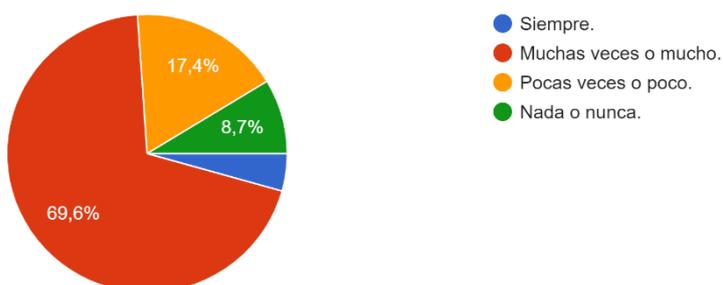
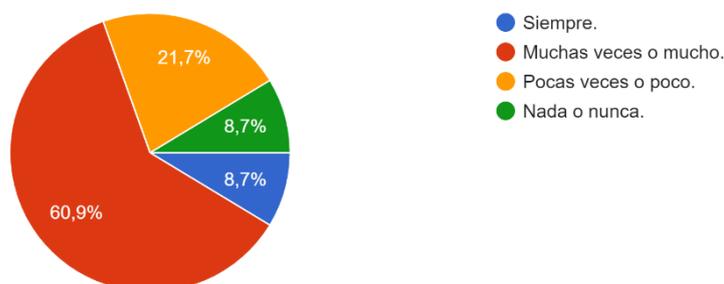


Figura 5: Influencia de cansancio en estado físico/emocional.

15. ¿Influye ese cansancio como cuidador/a en su estado físico o emocional?

23 respuestas



Ante la cuestión relacionada con la necesidad de disponer de más tiempo libre para sí misma, el 34,8% señala la opción siempre, un 34,8% muchas veces o mucho, 26,1% pocas veces o poco, un 4,3% nada o nunca.

Finalmente, para valorar los resultados obtenidos en calidad de vida de las personas cuidadoras, se presenta la siguiente tabla.

Tabla 2: Resultados sobre calidad de vida en los cuidadores/as.

Preguntas	Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
¿Cómo calificaría su calidad de vida?	8,7%	17,4%	52,2%	21,7%	0%
	Muy insatisfecho	Un poco insatisfecho	Lo Normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	0%	9,1%	63,6%	18,2%	9,1%
	Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	13%	17,4%	39,1%	21,7%	8,7%
¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	30,4%	21,7%	34,8%	13%	0%
¿Cuánto disfruta de la vida?	8,7%	30,4%	43,5%	17,4%	0%
¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	4,3%	21,7%	34,8%	34,8%	4,3%
¿Cuál es su capacidad de concentración?	0%	13%	52,2%	30,4%	4,3%
¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	8,7%	8,7%	52,2%	26,1%	4,3%
¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	0%	4,3%	69,6%	21,7%	4,3%
¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	0%	17,4%	60,9%	21,7%	0%

¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	4,3%	8,7%	52,2%	26,1%	8,7%
¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	0%	17,4%	52,2%	13%	17,4%
¿Dispone de la información sobre el cuidado de su salud?	8,7%	13%	39,1%	26,1%	13%
¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	21,7%	26,1%	30,4%	21,7%	0%
¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	0%	4,3%	30,4%	52,2%	13%

	Muy insatisfecho	Un poco insatisfecho	Lo Normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
¿Cómo de satisfecho/a está con su calidad del sueño?	4,3%	39,1%	34,8%	21,7%	0%
¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	8,7%	17,4%	39,1%	17,4%	17,4%
¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	0%	13%	52,2%	17,4%	17,4%
¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	4,3%	17,4%	39,1%	26,1%	13%
¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	9,1%	18,2%	40,9%	27,3%	4,5%
¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	30,4%	13%	30,4%	17,4%	8,7%
¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	13%	13%	39,1%	30,4%	4,3%
¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	4,3%	0%	43,5%	43,5%	8,7%
¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	8,7%	4,7%	43,5%	34,8%	8,7%
¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	13%	26,1%	39,1%	13%	8,7%

	Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	8,7	34,8%	34,8%	21,7%	0%

Resultados de las intervenciones realizadas por video-consulta.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos tras la intervención con las cuatro familias participantes. Tras la sesión programada, se ha realizado un extracto cualitativo de la información, recogiendo la misma a través de un relato/resumen y verbatim del encuentro.

🚦 Relato Intervención A Y G, Matrimonio.

Comenzamos el encuentro hablando sobre el proyecto piloto, explicándoles por qué había surgido la idea y los motivos por los cuales se decidió llevar a cabo el pilotaje del proyecto con familias conocidas para la investigadora.

Una vez hecho esto, se devolvió la información obtenida a través de los formularios, enfatizando las principales dificultades y fortalezas de ambos, comenzando con la persona afectada con la enfermedad de Parkinson y luego su cuidadora, en este caso su mujer. A él, Le diagnosticaron la enfermedad cuando tenía 33 años, trabajaba como enfermero y sus hijas eran pequeñas. Ahora tiene 64 años y uno de los síntomas propios de la enfermedad que más afecta a la calidad de la vida del paciente, son las dificultades para la movilidad y para la comunicación. Para llevar a cabo la intervención con él, necesita hacer uso del chat integrado en la plataforma usada para realizar las videoconsultas. Por otro lado, la lentitud para ejecutar un movimiento, síntoma también propio de la enfermedad, dificulta aún más la comunicación, puesto que necesita del tiempo suficiente para llevar a cabo los movimientos con sus dedos para hacer uso del teclado. Además de estas dificultades, su mujer comenta que ese momento se encuentra un poco bloqueado, algo que es frecuente en los enfermos de Parkinson cuando se encuentran en “el periodo off”, o periodo de fin de dosis de la medicación.

En algunas ocasiones, es su mujer quien me comunica lo que él quiere expresar. Sé que anteriormente, las logopedas de las Asociación de Parkinson han trabajado con él con distintos sistemas alternativos de comunicación, pero no se adapta a ellos y prefiere no usarlos.

Según los resultados obtenidos, presenta dificultades para el ocio, experimentando en algunas ocasiones soledad y aislamiento e incluso falta de apoyo. Intento averiguar qué aspectos en relación con el ocio le gustaría modificar, cómo se podría mejorar esa situación. Él comenta que echa de menos relacionarse con los demás compañeros de la Asociación de Parkinson como antes, ahora las terapias son individuales, antes era un gran grupo. Para las reuniones grupales hacen reuniones on-line, pero manifiesta no ser lo mismo y necesitar el contacto personal. Por otra parte, su mujer también

manifiesta que muchas veces es él quien se niega a salir. Ella cuenta que últimamente pone más excusas a la hora de salir. *“El otro día habíamos quedado con mis hijas para ir a ver un espectáculo de ópera, yo estaba muy ilusionada, pero él puso de excusa que no quería salir porque se le escapaba la orina, para eso están los pañales pienso yo”. Mis hijas se quedan muy apenadas porque ellas programan estos encuentros para pasar tiempo en familia y disfrutar”*.

También le pregunto sobre la falta de apoyo manifestada e intento indagar sobre si necesita más apoyo por parte de su familia, amistades, de los servicios sanitarios, etc. Comenta que esa falta de apoyo señalada es en relación con sus hermanos. Su mujer me aclara que no es algo nuevo, que siempre ha sido así, que se ven poco, una o dos veces al año. Le ánimo a que tome la iniciativa para generar próximos encuentros si es lo que él desea, dar pequeños pasos para vencer esa apatía y realizar salidas con su mujer e hijas, quienes reclaman más salidas juntos.

Hablamos también sobre sus fortalezas, no tener vergüenza a mostrarse en público ni tendencia a ocultar su enfermedad. Su mujer comenta: *“Pasamos por esa etapa, las niñas eran pequeñas, él estaba muy deprimido, pero son muchos años con la enfermedad de Parkinson y esa etapa ha quedado superada, aunque de vez en cuando le entran esas bajonas”*.

Respecto a otras dificultades encontradas en relación con las tareas de la casa, el vestido o dificultades para moverse, le recomiendo que puede ver algunos consejos prácticos en la Guía elaborada para tal fin, que le haré llegar a través de correo electrónico.

En la segunda parte de la reunión, es la cuidadora quien recibe mayor protagonismo. Ella expresa en los formularios dedicar las 24 horas al cuidado, no tener otra persona con quien compartir los cuidados y sentir en algunas ocasiones cansancio del rol de la cuidadora, e incluso manifiesta que dicho cansancio afecta a su salud, a su estado físico y emocional. Me cuenta tener tratamiento para la controlar su TA, y también tratamiento antidepressivo. Además de ello, refiere problemas musculares, hernias, artrosis y dolores en las manos. Hablamos sobre las actividades de ocio que realiza, asiste a clases de pintura y calado, sale a caminar y a darse un baño en la playa cuando puede, sobretodo cuando su marido asiste a la Asociación. Comenta que ahora se encuentra un poco mejor, que hace más cosas, atravesó una época complicada y ahora necesita tener sus actividades *“el ocio es una necesidad como tomarse una pastilla”*, expresa.

“Necesito caminar, respirar positividad, en mi casa soy yo la que da la positividad, para él todo lo que está a su alrededor es negativo”. Tengo que alimentar mi persona, mis sentimientos, mi vida de cosas bonitas para poderlas transmitir, porque estaba en un momento en que me hundía. Por eso he intentado salir más, pensar que yo también soy una persona individual y no nací pegada a él.”

Tras ello, enfatizo las fortalezas encontradas, ella puntúa alto el disfrutar de la vida, tener un ambiente físico saludable, alto nivel de energía y oportunidad de realizar actividades de ocio, aspectos que repercuten positivamente en su salud. Intento indagar sobre si su marido entiende y comparte sus necesidades. Ella comenta que en ocasiones le ha preguntado si él se siente solo cuando ella se va y él le dice no, que él se queda tranquilo, y además dispone de el botón de teleasistencia de Cruz Roja. Hablamos de la importancia del cuidado de la salud del cuidador y de la necesidad de que ambos compartan esa visión de cuidado individual.

Para cerrar el encuentro, les pregunto su opinión acerca de este formato de comunicación y expresan que valoran este sistema como algo positivo y agradecen tener estos espacios de comunicación, poder hablar de sus sentimientos e intercambiar opiniones.

Relato Intervención. A y M, Madre-Hija.

Comenzamos el encuentro hablando sobre el proyecto piloto, explicándoles por qué había surgido la idea y los motivos por los cuales se decidió llevar a cabo el pilotaje del proyecto con familias conocidas para la investigadora.

Una vez hecho esto, se devolvió la información obtenida a través de los formularios, enfatizando las principales dificultades y fortalezas de ambos, comenzando con la persona afectada con la enfermedad de Parkinson y luego su cuidadora, en este caso su hija. La paciente manifestó ciertas dificultades para realizar tareas de la casa, para llevar a cabo tareas de ocio, para moverse sin dificultad, necesitando acompañamiento para salir de su casa, debido a sus dificultades de equilibrio y su miedo a las caídas. *“Ahora ayudo a mi hija en las tareas de la casa cuando puedo, hay días que no tengo fuerzas o ánimos, o me encuentro muy inestable. Me gustaría salir más pero siempre tengo que ir acompañada y mi hija no siempre puede, porque tiene que cuidar de mi nieto”.*

Otro de los aspectos comentados fue el hecho de manifestar cierta tendencia a ocultar su enfermedad. A pesar de llevar más de 10 años diagnosticada, no se siente cómoda en público y reconoce que en algunas situaciones no quiere exponerse y prefiere

disimular que tiene la enfermedad. Su hija reafirma esa idea, cree que no le favorece tener ese pensamiento, que es necesario reconocer sus limitaciones. Comenta: *“mi madre siempre ha sido una persona que prefiere callarse las cosas que le suceden, y que no es una mujer comunicativa, siempre ha sido de ocultar”*. Intento acercar sus posturas y cada una entienda el punto de vista de la otra, y hacerle ver que muchas veces soportar esa carga de tener que disimular u ocultar una enfermedad hace que nos sintamos aun peor, más ansiosos y los síntomas propios de la enfermedad como el temblor, la rigidez, se acentúen.

Por otra parte, intento potenciar sus fortalezas, en este caso, el contar con el apoyo de su hija, y que pesar de llevar años con la enfermedad aún conserva su autonomía para la mayoría de las ABVD.

En relación a su hija, manifiesta sentirse muy cansada, ha tenido que abandonar su trabajo por dedicarse al cuidado. Esta situación es doblemente compleja, porque no sólo cuida de su madre con Parkinson, sino que además tiene un hijo con Autismo, el cual necesita mucha atención por parte de su madre. Por estas razones, ella expresa tener una mala calidad de vida, necesidad de disponer de más tiempo libre para sí misma y pocas posibilidades de ocio. Además, se encuentra insatisfecha con el lugar donde reside y con los servicios sanitarios. Comenta que se siente defraudada en relación a la escolarización de su hijo, su actual colegio no trabaja por la inclusión y no utilizan las estrategias de aprendizaje oportunas, motivos por los que se plantea abandonar la educación ordinaria. Comenta: *“A menudo me siento triste y ansiosa y acudo a la comida como vía de escape. Sé que tengo que cuidarme, me he descuidado mucho, he subido de peso, no me apetece arreglarme y mi madre algunas veces es demasiado exigente conmigo”*. Hablamos sobre la importancia de no utilizar la comida como recompensa, y la necesidad de llevar a cabo otras tareas como vía de escape cuando se sienta muy ansiosa. Le sugiero que debe aprovechar esos momentos cuando su madre acude a la asociación y su hijo está en el colegio para tener tiempo para sí misma, para su cuidado. Me comenta que le gusta mucho hacer cursos, formarse y que se plantea la posibilidad de que su madre pueda acudir diariamente a un centro de día y combinarlo con los días que no asiste a la asociación.

Comenta las dificultades económicas que la enfermedad supone. *“Ahora pago más a la Asociación porque las terapias son individuales, pero ese dinero es necesario, está bien invertido. Hemos tenido que renunciar a cosas porque es una enfermedad que genera gastos en cuanto a tratamiento (antes iba al neurólogo privado), los gastos de la asociación, gastos de transporte...”*

Sin embargo, su madre está algo reacia con esta idea de asistir a un centro de día, pero se compromete a no negarse de entrada y conocer primero el funcionamiento antes de tomar la decisión de no acudir.

Les comunico que les haré entrega del dossier informativo con algunos consejos útiles para sobrellevar determinados síntomas de la enfermedad y les pido su opinión acerca de este formato de comunicación y si consideran que las videollamadas con la enfermera podrían ser un recurso útil. Ambas están de acuerdo es que es una herramienta fácil y cómoda y que estarían dispuestas a usarla para futuras consultas. Su hija con relación a ello comenta *“El pasado año, el neurólogo cambió el tratamiento, y mi madre no reaccionó bien a este cambio, se encontraba más bloqueada. Debido a la situación de confinamiento fue muy difícil ponerse en contacto de nuevo con él. Su médico realizó una interconsulta, y el neurólogo tardó alrededor de tres meses en contestar. Considero que con un servicio de videoconsulta se pueden solucionar este tipo de problemas.”*

A modo de resumen, en nuestro encuentro se evidencian problemas de comunicación entre la paciente y su cuidadora, salen a la luz otros problemas que afectan a su relación. Su hija se siente dolida por esa tendencia de su madre de ocultar las cosas, me pone el ejemplo de su hijo, y cómo su madre prefiere ocultar a la familia el diagnóstico de autismo. Para concluir procuro reforzar la gran labor de cuidadora que realiza y la importancia de que ambas se apoyen para mejorar el bienestar de la familia.

Relato Intervención. T y JM, Matrimonio.

Comenzamos el encuentro hablando sobre el proyecto piloto, explicándoles por qué había surgido la idea y los motivos por los cuales se decidió llevar a cabo el pilotaje del proyecto con familias conocidas para la investigadora.

Una vez hecho esto, se devolvió la información obtenida a través de los formularios, enfatizando las principales dificultades y fortalezas de ambos, comenzando con la persona afectada con la enfermedad de Parkinson y luego su cuidador, en este caso su marido. Hace 11 años que recibió el diagnóstico de Parkinson, y vive con su marido, quien está pendiente de sus necesidades de cuidado. Con 73 años, es autónoma para las ABVD, necesitando alguna ayuda de su marido en actividades que requieren más esfuerzo físico. Manifiesta tener miedo a las caídas, puesto que se ha caído dos veces en casa. Su marido comenta: *“una de las caídas fue por se subió a una banqueta y otra fue al calzarse los zapatos estando de pie, dado sus dificultades de equilibrio”*. Ahora no la dejo que se suba y hago yo ese tipo de tareas”. Le doy algunas recomendaciones

sobre prevención de caídas en el hogar; tener los pasillos despejados, buena iluminación, buen calzado, fijar las alfombras y evitar realizar actividades que requieran subirse a una banqueta; limpieza de altillos, ventanas, colocación de cortinas, etc. También le pregunto sobre si han hecho adaptaciones en la vivienda. Me comentan que han reformado el baño, han puesto plato de ducha, y también tienen puestas agarraderas dentro de la ducha. Le sugiero que también puede utilizar una banqueta para ducharse sentada si no se encuentra estable durante el baño. Su marido me cuenta que recientemente han adquirido una y que aún no la han estrenado.

Hablamos sobre algunos problemas de salud, aparte de sufrir la enfermedad de Parkinson, en diciembre fue operada de la columna, y aún se encuentra recuperándose de la intervención. *“Gracias a la fisioterapia que recibo en la Asociación de Parkinson, consigo un poco de alivio a mis dolores. Asisto a la Asociación dos veces en semana, y también realizo sesiones on-line, de Fisioterapia, Logopedia y Psicología. Ambos estamos muy contentos con el trato que recibimos en la Asociación”*

Por otra parte, resaltamos otras fortalezas encontradas, buena respuesta a la mediación parkinsoniana, buen estado de ánimo, no tiende a ocultar su enfermedad y cuenta con el apoyo de su marido. Comenta que echa de menos las reuniones que antes hacían en familia, o poder ir a una terraza a tomar algo. Su marido comenta: *“esta situación de confinamiento nos ha afectado mucho al ánimo, antes pasábamos buenos ratos reunidos con la familia y amigos. Ahora cuando se hace una pequeña reunión, los primeros que nos desmarcamos somos nosotros. Sólo nos reunimos con mi hijo, mi nuera y los nietos.”* Les recomiendo ir recuperando su vida social, ya que su marido comenta que le cuesta salir después de esta situación de confinamiento.

En cuanto a su cuidador, quien está pendiente de ella las 24h, no compartiendo los cuidados con nadie. Su marido comenta *“en esta etapa de la vida se han cambiado los papeles y soy yo quien debe ayudarle a ella, ya que, durante muchos años, cuando yo trabajaba, era ella quién cuidaba de mí.”* Afortunadamente, se encuentra con buen estado de salud, tiene 77 años, conduce y es quien lleva a su mujer a la Asociación. Realiza sus controles de salud anuales, teniendo su hipertensión controlada. Además, manifiesta tener energía suficiente, dormir bien, un ambiente saludable y comodidades en su lugar de residencia. Hablamos de la necesidad de no descuidar su salud y mantener hábitos de vida saludables.

Su edad y su nivel de estudios primarios no son un obstáculo para el manejo tecnológico. Él es quien conecta a su mujer a las sesiones on-line programadas con la Asociación, ella expresa no llevarse bien con la tecnología. Le pregunto cómo hizo para aprender y

responde: *“hace un tiempo hice un curso del Ayuntamiento que me ha venido muy bien para el manejo básico. A mí siempre me han gustado la tecnología. En mi trabajo tuve que recibir formación para el manejo de máquinas envasadoras de leche, fui a Alemania y luego en España fuimos la primera central lechera en usar los envases tipo brick”*.

Finalmente, ambos consideran útil este medio de contacto y manifiestan que se han visto con dudas en relación con la medicación y tener que esperar hasta 6 meses para obtener una respuesta por parte del Neurólogo. *Considero que es necesario tener por lo menos un teléfono con el que poder contactar con el neurólogo y solucionar estas situaciones.*

Relato Intervención. T y T, Madre-Hija

Comenzamos el encuentro hablando sobre el proyecto piloto, explicándoles por qué había surgido la idea y los motivos por los cuales se decidió llevar a cabo el pilotaje del proyecto con familias conocidas para la investigadora.

Una vez hecho esto, se devolvió la información obtenida a través de los formularios, enfatizando las principales dificultades y fortalezas de ambos, comenzando con la persona afectada con la enfermedad de Parkinson y luego su cuidador, en este caso su hija. A pesar de tener 80 años y llevar 6 años con la enfermedad de Parkinson, vive sola y es autónoma para todas las ABVD. No se siente sola, su hija vive debajo y las cuatro hijas están con ella a diario. Realiza todas las tareas de la casa y sale todos los días unos 15 minutos a caminar. Además de esto, sigue realizando sus labores de costura, por tanto, conserva la movilidad necesaria para llevar a cabo movimientos finos con sus dedos, así como el manejo en el diseño de patrones y medidas. *“ahora estoy muy ilusionada porque estoy haciendo el traje de la primera comunión de mi nieta”*, comenta.

Le pregunto para qué cosas necesita algo de ayuda, y responde que sus dificultades son para desplazarse y para moverse con seguridad. *“No conduzco, y la parada de la guagua me queda lejos, por tanto, siempre tengo que disponer de alguien cuando quiero salir, pero soy capaz de salir sola por los alrededores de mi casa”*. Gracias a sus hijas asiste dos días por semana a la Asociación de Parkinson, donde actualmente realiza terapias individuales (Fisioterapia, Logopedia, Psicología). Comenta que echa de menos las terapias grupales y pasar tiempo con sus compañeros.

En la recogida de datos, señala cierta tendencia a ocultar su enfermedad y hablamos sobre ello. *“Al principio me costó un poco más encajar el diagnóstico, pero ya soy capaz de hablar y contar a personas cercanas que tengo Parkinson, pero no me gusta encontrar a amigas de cuando era más joven y que me vean cambiada”*. Su hija comenta

que más bien es una actitud de ella personal, que es una persona reservada, de casa, que no sólo es algo relacionado con el diagnóstico de Parkinson en sí.

Por tanto, refuerzo todas sus fortalezas, el mantener su autonomía, contar con apoyo familiar, tener buena respuesta a la medicación y no tener dificultades para comunicarse, para leer, escribir o concentrarse.

En cuanto a su cuidadora, su hija, enfermera en activo actualmente, también reúne determinadas condiciones que favorecen que no se encuentre sobrecargada en su labor como cuidadora. Comparte el cuidado con sus tres hermanas, señala tener buena calidad de vida, y estar satisfecha con el ambiente que le rodea. Le pregunto acerca de cuál es su mayor preocupación respecto a su madre. *“Mi mayor preocupación, dada la edad de mi madre, es que no quiero que ella llegue a una gran dependencia, porque dado su nivel de autonomía durante toda su vida y su carácter, me sentiría yo mal, por ese motivo, por verla perder su autonomía”*

Les pregunto a ambas sobre qué les parece este formato de comunicación y si consideran que podría ser una herramienta útil y funcionar como un sistema para mantener comunicación con el neurólogo. La hija comenta que ve complicado esta figura de la enfermera como nexo con el neurólogo, usando la videoconsulta. Añade que si en la valoración neurológica que se lleva a cabo en consulta muchas veces se escapan datos, pues más aún se podrían escapar usando este tipo de formatos. Comenta que tendría que ser un seguimiento muy exhaustivo, mensual o trimestral y conocer muy bien a la familia y su la realidad. Le explico que por eso se plantea este sistema de comunicación con pacientes conocidos y que se plantea no para llevar a cabo valoraciones neurológicas, sino más bien como un medio para llevar a cabo seguimientos, con el objetivo de proporcionar un cuidado integral a pacientes y familiares, ofreciendo educación y apoyo emocional para conseguir una mejor adaptación a la enfermedad de Parkinson.

Resultados descriptivos obtenidos del análisis del cuestionario post-intervención.

De las 8 personas participantes en la intervención (4 cuidadores/as y 4 pacientes), el 100%, señala en una escala tipo likert de 1 a 5 (siendo 1 la puntuación más baja equivalente a “No del todo satisfecho”, a 5 “completamente satisfecho”), estar completamente satisfecho respecto a la información intercambiada entre el paciente/usuario y su cuidador/a y el personal de enfermería.

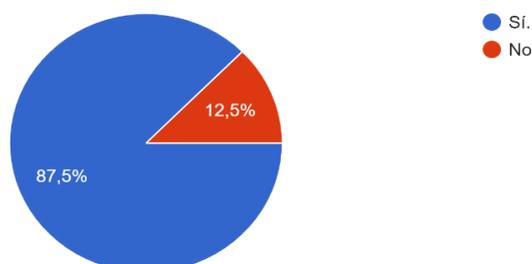
Lo mismo ocurre con las siguientes cuestiones: grado de satisfacción respecto a la preocupación del personal de enfermería por el usuario/paciente y su cuidador/a, grado de satisfacción en relación con la amabilidad, respeto y cortesía mostrada por el personal de enfermería y el grado de satisfacción en relación con la ayuda proporcionada por el personal de enfermería para afrontar problemas emocionales, donde el 100% de los encuestados responde estar completamente satisfechos.

Respecto al grado de satisfacción en relación con el formato de comunicación utilizado, la videoconsulta, un 87,5% señala estar completamente satisfecho, frente a 12,5% que responde moderadamente satisfecho.

El 100% de los participantes señala no haber tenido dificultades para conectarse por dicho medio, sin embargo, un 12,5% tuvo dificultades de pérdida de conexión en algunos momentos. Un 87,5% de la muestra considera qué puede ser una herramienta útil para mantener comunicación con la Enfermera, su Neurólogo, u otros especialistas.

Figura 6: Utilidad de la videoconsulta.

7. ¿Considera qué puede ser una herramienta útil para mantener comunicación con la Enfermera, su Neurólogo, u otros especialistas?
8 respuestas



Finalmente, se añaden observaciones/consideraciones que los participantes han señalado en la encuesta de satisfacción:

- ✓ *Me gusta el proyecto.*
- ✓ *La información ha sido muy adecuada.*
- ✓ *Me parece muy compleja su utilización para muchas personas, por otro lado, me parece que no es igualmente eficaz valorar a un paciente in situ.*
- ✓ *Muchas veces cuesta comunicarse con el neurólogo, podría ser útil. También las familias pueden aprender mucho sobre la enfermedad.*
- ✓ *Es buena idea que se haga un seguimiento de los tratamientos y de otros aspectos ya que al ser una condición de origen neurológico hay muchas*

variables que pueden influir y afectar a la persona con Parkinson en su día a día.

- ✓ *Me ha gustado el proyecto y los cuidadores necesitamos más apoyo y formación.*
- ✓ *Agradecer esta pequeña información.*

5. DISCUSIÓN.

De los resultados obtenidos de los cuadernos de recogida de datos de la muestra de pacientes con enfermedad de Parkinson, así como sus cuidadores principales participantes en esta experiencia piloto, hemos destacado aquellos más relevantes, siendo conscientes que el muestreo ha sido realizado por conveniencia. Para extrapolar nuestros resultados obtenidos se hace necesario, en próximos análisis, obtener una muestra mayor y aleatorizada de pacientes y familiares, tanto de aquellos que se encuentran asociados a la Entidad Parkitfe y por tanto reciben terapias rehabilitadoras y apoyo durante el proceso de su enfermedad, como de aquellos que no lo están. Así mismo, consideramos que para poder evaluar el impacto de las intervenciones enfermeras a través de videoconsultas en la calidad de vida de pacientes y familiares, debemos dar una mayor continuidad a la intervención realizada.

No obstante, de los resultados obtenidos destacamos que, de la muestra de personas afectadas con la EP, casi dos tercios de ella fueron hombres y un tercio mujeres, con una media de edad de 70,5 años que en su mayoría se encuentran casados, conviven con su mujer y tienen uno o dos hijos. La mitad de ellos conviven con al menos una persona. Su nivel de estudios varía, casi un tercio de la muestra ha obtenido el Graduado Escolar, frente al otro tercio que dispone de formación Universitaria, el porcentaje restante señala tener estudios Secundarios o Bachillerato. Lo mismo ocurre con su nivel de ingresos, sin embargo, para más de la mitad de la muestra, el nivel de ingresos del núcleo familiar se sitúa en torno a 1500-1800€ al mes.

En relación a las variables clínicas relacionadas con la enfermedad de Parkinson, para casi la mitad de los encuestados, hace más de diez años que recibieron el diagnóstico de la enfermedad, y más de un tercio de ellos han sido diagnosticados en los últimos cinco años.

Atendiendo a las características sociodemográficas descritas para este perfil, la mayoría de los enfermos diagnosticados tienen entre 50 y 80 años, siendo la edad media de comienzo de 55-60 años, coincidiendo con el momento de diagnóstico para la mayor parte de los encuestados.

Sin embargo, a partir de los 65 años el número de personas afectadas aumenta. La edad media del conjunto de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en España es, según la EDDES, de 77 años, lo que indica que, en general, es una enfermedad que padecen en mayor proporción personas de avanzada edad, aunque no se puede asociar, de forma exclusiva, la enfermedad de Parkinson con la vejez⁹,

encontrando en nuestra pequeña muestra a varias personas afectadas entre los 55-60 años.

Respecto al grado de afectación de la enfermedad, para casi la mitad de la muestra, los síntomas propios de esta patología afectan a ambos lados del cuerpo, conservando aún el equilibrio, y aproximadamente un tercio, presentan afectación bilateral con alteración de equilibrio, necesitando en algunos casos ayuda para caminar. En este sentido, según la clasificación propuesta por Hoehn y Yahr en función de los estadios de la enfermedad, se puede situar a la mayor parte de la muestra, entre el estadio II y el estadio III de la enfermedad, lo cual indica un grado de afectación moderado, necesitando en muchas ocasiones de la figura de la persona cuidadora⁴³. (Para ver la clasificación de Hoehn y Yahr, ver Anexo 8)

Todas las personas afectadas por la EP que conforman la muestra de nuestro estudio están en tratamiento farmacológico para paliar los síntomas de ésta, indicando, en su mayoría, obtener una buena respuesta ante la toma de medicación. Además de los fármacos parkinsonianos, el tratamiento prescrito se combina a menudo con hipnóticos, ansiolíticos y antidepresivos, tal y como se recoge en Guías de Práctica Clínica consultadas⁴. La depresión, los episodios de ansiedad de variada intensidad y las alteraciones del sueño de diversa índole son algunos de los trastornos neuropsiquiátricos descritos por los pacientes participantes. Tal y como exponen en su estudio Argandoña-Palacios y Perona Moratalla, los trastornos del ánimo, concretamente la depresión y la ansiedad, y las alteraciones del sueño, y la nicturia, son los síntomas no motores más frecuentes, los cuáles generan gran impacto en la calidad de vida de los pacientes parkinsonianos⁴⁴.

En relación ello, los expertos subrayan la importancia de contar con instrumentos específicos para medir la calidad de vida de estas personas, puesto que muchos síntomas no motores de la enfermedad no son tenidos en cuenta en las consultas de seguimiento, y en muchos casos, son estos síntomas los que pueden deteriorar más la calidad de vida del paciente. Cuantificar estos síntomas, permite un mejor ajuste del tratamiento². Tal y como se muestra en los resultados obtenidos en nuestro análisis sobre calidad de vida, las personas con enfermedad de Parkinson encuentran dificultades para realizar de manera autónoma diversas tareas de la vida cotidiana. Atendiendo a la clasificación propuesta por Arroyo y Finkel⁷, las actividades pueden clasificarse en tres grupos:

- a. Actividades en que la mayoría conservan su autonomía: comer o beber, las relacionadas con la defecación y la micción, andar o moverse dentro de la vivienda.
- b. Actividades en que conservan su autonomía aproximadamente la mitad de los afectados: manipular objetos pequeños con manos o dedos, cambiar de postura, vestirse o desvestirse, levantar con manos o brazos un objeto.
- c. Actividades en las que la mayoría carecen de autonomía: ocuparse de las tareas de la casa, usar el transporte público como pasajero (también desplazarse fuera de casa), preparar comidas, lavarse o secarse las diferentes partes del cuerpo.

Si comparamos nuestros resultados con la clasificación previamente expuesta, se observan similitudes en las tareas descritas. De forma general, los resultados obtenidos podrían sintetizarse de la siguiente manera:

- ✓ Actividades donde aproximadamente la mitad de los afectados conservan su autonomía, señalando no tener dificultades o tenerlas ocasionalmente: dificultades para vestirse solo, dificultades en su aseo personal, dificultad para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido, problemas para caminar 100 metros, problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría.
- ✓ Actividades donde aproximadamente la mitad carecen de autonomía, señalando tener frecuentemente dificultades para su realización: dificultad para realizar tareas de la casa, problemas para caminar una distancia de 750m, problemas para moverse en sitios públicos, necesidad de compañía para salir a la calle, problemas para escribir con claridad.

Uno de los relatos extraídos de las entrevistas así lo describe: *“...Ahora ayudo a mi hija en las tareas de la casa cuando puedo, hay días que no tengo fuerzas o ánimos, o me encuentro muy inestable. Me gustaría salir más pero siempre tengo que ir acompañada y mi hija no siempre puede, porque tiene que cuidar de mi nieto...”*.

Otras de las situaciones que un tercio de los afectados consultados señala que ocurre con frecuencia, es la sensación de miedo o preocupación por caerse en público, permanecer confinado en casa más tiempo del deseado, sensación de depresión, de soledad y aislamiento, estar lloroso o con ganas de llorar, sensación de enfado o

amargura, así como de ansiedad o nerviosismo, además de tener preocupaciones acerca de su futuro, estas manifestaciones coinciden con las descritas con los autores García Manzanares et al⁴⁵.

T. Manifiesta tener miedo a las caídas, puesto que se ha caído dos veces en casa. Su marido comenta: “...*una de las caídas fue por se subió a una banqueta y otra fue al calzarse los zapatos estando de pie, dado sus dificultades de equilibrio*”. *Ahora no la dejo que se suba y hago yo ese tipo de tareas...*”.

“...*Esta situación de confinamiento nos ha afectado mucho al ánimo, antes pasábamos buenos ratos reunidos con la familia y amigos. Ahora cuando se hace una pequeña reunión, los primeros que nos desmarcamos somos nosotros...*”.

A estas situaciones también se añaden, en la misma proporción, los problemas descritos como quedarse inesperadamente dormido durante el día, problemas para concentrarse, sensación de que su memoria no funciona bien o sufrir alucinaciones o pesadillas inquietantes.

Finalmente, en aquellas cuestiones relacionadas con el afrontamiento de la enfermedad, más de dos tercios de los afectados señalan no tener tendencia a ocultarla, tampoco refieren tener sentimientos de vergüenza y no evitan situaciones que impliquen comer o beber en público. Estos resultados se apoyan en los publicados por Arroyo y cols.⁷ y Navarro y cols.⁴⁶, quienes señalan que en fases avanzadas hay una mejor aceptación de la enfermedad, mientras que en fases iniciales la aceptación es menor. Es importante destacar que en pocos casos señalan falta de apoyo de su esposo/pareja, familiares o amigos de la manera que necesitaban.

“...*Pasamos por esa etapa, las niñas eran pequeñas, él estaba muy deprimido, pero son muchos años con la enfermedad de Parkinson y esa etapa ha quedado superada, aunque de vez en cuando le entran esas bajonas...*”.

El apoyo familiar y la vivencia que tiene la familia acerca de la enfermedad también condiciona el proceso de aceptación, puesto que según exponen en su estudio Zaragoza Salcedo y cols.¹⁹, el proceso de aceptación está influido principalmente por «el modo de mirar» la EP, es decir, aquellos pacientes o familiares cuidadores que se focalizan en la enfermedad y en lo que ya no pueden hacer tienen más dificultades en la aceptación que aquellos otros que saben mirar de forma positiva y esperanzada.

De la muestra de personas cuidadoras participantes, casi la totalidad está representada por mujeres, con una media de edad de 57 años, casadas, con diferentes niveles de estudios, siendo aproximadamente dos tercios de ellas esposas de la persona cuidada y un tercio hijas, conviviendo en la mayoría de las ocasiones con la persona a la que cuida y no compartiendo su tarea con otras personas. Estos resultados se pueden comparar con los expuestos previamente con relación al perfil de las personas cuidadoras en nuestro país: mayoritariamente mujeres, hijas de la persona afectada, casadas, con dos hijos, amas de casa y que no reciben ayuda de otros familiares².

La mitad de la muestra de las cuidadoras señala un nivel de ingresos del núcleo familiar en torno a los 1800€ al mes, estando un tercio de ellas en activo, otro tercio en desempleo, frente a otro tercio que se encuentran jubiladas. Además, menos de un tercio ha tenido que abandonar su trabajo por el cuidado de su familiar.

De esta forma lo relata una de las cuidadoras: *“...Me siento muy cansada, he tenido que abandonar mi trabajo para cuidar de mi madre. Esta situación es doblemente compleja, porque no sólo cuido de mi madre con Parkinson, sino que además tengo un hijo con Autismo, el cual necesita mucha atención por parte de su madre...”*

Una de las dificultades económicas que tienen que solventar estas familias, tiene relación con las barreras arquitectónicas presentes en sus hogares, donde más de la mitad de las cuidadoras señalan haber tenido que realizar reformas en su casa para atender a su familiar. Además, señalan otros gastos derivados del cuidado.

“...Ahora pago más a la Asociación porque las terapias son individuales, pero ese dinero es necesario, está bien invertido. Hemos tenido que renunciar a cosas porque es una enfermedad que genera gastos en cuanto a tratamiento (antes iba al neurólogo privado), los gastos de la asociación, gastos de transporte...”

Aproximadamente la mitad de ellas hace más de cinco años que cuida a su familiar y dedican las 24 horas del día a esta labor. Este resultado supera en el número de horas expuesto por Arroyo y Finkel⁷, quienes añadían que conforme progresa la enfermedad, el tiempo de cuidados es mayor, alcanzando las 17-18 horas diarias respectivamente en las fases avanzada y muy avanzada de la enfermedad.

Menos de un tercio comparte la tarea de cuidar con hijos/as. Manifiestan encontrarse cansadas muchas veces, influyendo dicho cansancio en su estado físico y emocional. Así, más de dos tercios de la muestra señalan la necesidad de disponer de más tiempo libre para sí mismas. Estos resultados se apoyan en los encontrados en un estudio

sobre cuidadoras de Andalucía, donde casi la mitad de las 1.000 personas cuidadoras entrevistadas opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas en su propia salud en algún grado, y cerca del 15% percibía este impacto con una intensidad muy elevada, proporción que aumentó al 72% cuando se analizó separadamente el grupo de cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas⁴⁷.

“...A menudo me siento triste y ansiosa y acudo a la comida como vía de escape. Sé que tengo que cuidarme, me he descuidado mucho, he subido de peso, no me apetece arreglarme y mi madre algunas veces es demasiado exigente conmigo...”

Estos resultados coinciden con los expuestos por Bravo y Cano⁶, quienes exponen que las relaciones en el ámbito familiar se modifican; dificultades de convivencia, estrés y agotamiento son problemas descritos con frecuencia por los cuidadores. Con el avance de la enfermedad, aparecen las limitaciones, los problemas y la necesidad de apoyo, haciéndose más evidentes los cambios en los roles familiares⁷.

“...En esta etapa de la vida se han cambiado los papeles y soy yo quien debe ayudarle a ella, ya que, durante muchos años, cuando yo trabajaba, era ella quién cuidaba de mí...”

De los datos obtenidos acerca de la calidad de vida de las cuidadoras, resulta difícil resaltar aspectos destacables, puesto que, en la mayoría de las cuestiones planteadas, la mitad de la muestra señala la puntuación media en la escala, aquella que define la normalidad. Califican su calidad de vida como normal al igual que su satisfacción con su estado de salud.

Más de dos tercios de las encuestadas, señala entre normal o bastante, el poder disfrutar de la vida, sentir que su vida tiene sentido, tener buena capacidad de concentración y energía suficiente, seguridad en su vida diaria, así como un ambiente físico saludable a su alrededor. En la misma línea, destacan el poder disponer de suficiente dinero para cubrir sus necesidades, así como disponer de la información necesaria sobre el cuidado de su salud.

Sin embargo, aproximadamente un tercio de ellas manifiesta tener mala calidad de vida, refieren tener dolores físicos que les impiden hacer lo que necesitan y precisan, en ocasiones, tratamiento médico para funcionar en su vida diaria.

*“...Dedico las 24 horas y no tengo otra persona con quien compartir los cuidados
“Comenta sentir en algunas ocasiones cansancio del rol de la cuidadora, e*

incluso manifiesta que dicho cansancio afecta a su salud, a su estado físico y emocional. *“Tengo tratamiento para la controlar la TA, y también tratamiento antidepresivo, problemas musculares, hernias, artrosis y dolores en las manos...”*

Refieren cierto grado de insatisfacción con la calidad del sueño, así como con su vida sexual, quienes un tercio de ellas señalan estar muy insatisfechas. Además, casi la mitad de las personas cuidadoras afirma tener pocas oportunidades para realizar actividades de ocio. Con relación a este problema, es frecuente que las cuidadoras no dediquen tiempo a sí mismas, puesto que en muchas ocasiones dedicarse este tiempo puede suponerles un sentimiento de abandono de su responsabilidad como cuidadoras, sintiéndose incluso culpables. Tal y como constatan García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Gracia Maroto-Navarro⁴⁸ sobre el impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres, esta percepción de falta de tiempo para uno mismo es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores.

“Necesito caminar, respirar positividad, en mi casa soy yo la que da la positividad, para él todo lo que está a su alrededor es negativo”. Tengo que alimentar mi persona, mis sentimientos, mi vida de cosas bonitas para poderlas transmitir, porque estaba en un momento en que me hundía. Por eso he intentado salir más, pensar que yo también soy una persona individual y no nací pegada a él.”

“Necesito tener mis actividades, el ocio es una necesidad como tomarse una pastilla”

Esta reducción de su tiempo de ocio desencadena a su vez tristeza y aislamiento². Así, en la muestra estudiada, más de un tercio de ellas señala tener con cierta frecuencia sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión.

Por otra parte, más de la mitad este grupo de mujeres se encuentran entre lo normal o bastante satisfechas en cuestiones como: habilidad para realizar actividades de la vida diaria, capacidad de trabajo, satisfacción consigo misma y con sus relaciones personales, así como del apoyo que obtiene de sus amigos/as, de las condiciones del lugar donde reside y del acceso que tiene a los servicios sanitarios. Martijn van der Eijk y col.²⁰ en su estudio sobre las necesidades insatisfechas de pacientes y cuidadores, concluyen que las cuidadoras desean más apoyo emocional por parte de los profesionales de la salud, querían mayor participación en la toma de decisiones clínicas, pero carecían de información suficiente. En la muestra estudiada, estas necesidades podrían estar cubiertas, de alguna manera, al ser miembros de la Asociación, donde se les proporciona apoyo emocional, información sobre la enfermedad y cuidados, además

de promover la coordinación entre los diferentes profesionales de la salud, incluyendo al Neurólogo.

“...Gracias a la fisioterapia que recibo en la Asociación de Parkinson, consigo un poco de alivio a mis dolores. Asisto a la Asociación dos veces en semana, y también realizo sesiones on-line, de Fisioterapia, Logopedia y Psicología. Ambos estamos muy contentos con el trato que recibimos en la Asociación...”

Respecto a los resultados pos-intervención acerca de la satisfacción de los participantes con la información recibida, con el trato ofrecido, la ayuda aportada, así como con el formato utilizado para llevar a cabo los encuentros (videoconsulta), todos los participantes muestran altos grados de satisfacción. La mayoría está de acuerdo en que, la videoconsulta puede ser una herramienta útil para mantener comunicación con la Enfermera, su Neurólogo, u otros especialistas.

“El pasado año, el neurólogo cambió el tratamiento, y mi madre no reaccionó bien a este cambio, se encontraba más bloqueada. Debido a la situación de confinamiento fue muy difícil ponerse en contacto de nuevo con él. Su médico realizó una interconsulta, y el neurólogo tardó alrededor de tres meses en contestar.” Considero que con un servicio de videoconsulta se pueden solucionar este tipo de problemas.”

Estos resultados apoyan los expuestos por los Miembros del Grupo de Trabajo sobre Telemedicina de la Sociedad Internacional de Parkinson y Trastornos del Movimiento (MDS), quienes detallan que ciertos programas de telemedicina para la enfermedad de Parkinson en diversas etapas de madurez que están funcionando a nivel mundial y se centran tanto en actividades de atención como educativas²⁴.

6. CONCLUSIONES.

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica, progresiva y degenerativa, cuya evolución puede variar en función de la persona, atravesando diferentes niveles o estadios. Con la progresión de esta patología, la persona afectada puede llegar hasta una situación casi completa de inmovilidad, requiriendo de los cuidados de su cuidador/a las 24 horas del día.

La variabilidad de sus síntomas, la individualidad en su manifestación, el impacto vital que genera el diagnóstico, la desinformación sobre la enfermedad, los complejos tratamientos pautados, la desestructuración de la organización familiar generando cambio de roles, la posible interrupción de la vida profesional, los gastos para hacer frente al cuidado, etc., hacen que el entorno familiar y más concretamente las personas responsables del cuidado se vean desbordadas, puesto que la mayoría de las veces no cuentan con el apoyo y los recursos suficientes para adaptarse a la nueva situación.

Por otra parte, el actual Sistema de Salud, centraliza su atención en la medicalización de la persona afectada, dirigiendo el foco del tratamiento hacia la enfermedad y su sintomatología motora, restando importancia a otras manifestaciones asociadas: síntomas depresivos, trastornos de ansiedad, o problemas de sueño, alteraciones que, a menudo, afectan en mayor medida a la calidad de vida de las personas afectadas y a sus cuidadores/as.

Sin embargo, el abordaje de la enfermedad de Parkinson requiere una atención integral, personalizada y adaptada a cada caso, que tenga en cuenta al binomio paciente-cuidador/a, sus vivencias sobre el proceso de la enfermedad, la adaptación a los cambios que genera la misma, así como el ofrecer las herramientas oportunas para su autogestión. Como se expone en la introducción de este trabajo de acuerdo con las recomendaciones del Ministerio de Sanidad, Recursos sociales e Igualdad (2012), acerca de las Estrategias para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, es necesario proporcionar a los pacientes con procesos crónicos y sus familiares una atención integral que aborde, junto a los aspectos físicos, las necesidades psicológicas, sociales, y familiares que derivan de esta situación.

Para ofrecer una atención de calidad, el acceso al equipo de profesionales de la salud debe estar garantizado, dando respuesta a las necesidades de cuidado de pacientes y familiares, quienes manifiestan que el tiempo y la atención que se les dedica en la consulta es insuficiente, como también lo es la frecuencia de las consultas de

seguimiento, que oscila entre 6 meses y un año. Para ello, las TIC podrían aportar múltiples ventajas, garantizando un acceso rápido para diferentes consultas.

Para el desarrollo de las TIC, las enfermeras constituyen un pilar indispensable. Además de vía de comunicación con el neurólogo, la enfermera puede llegar a desarrollar un importantísimo papel para atender los problemas y dudas de los afectados y sus familiares, evaluar sus necesidades de cuidado individual y proporcionar competencias para el autocuidado y el desarrollo de actividades de la vía diaria.

Sin embargo, si se apuesta por esta alternativa de tele-consulta, que no sustituye a la habitual, sino que la complementa, debe tenerse en cuenta el perfil de personas que deben familiarizarse con el manejo tecnológico requerido. En su mayoría mujeres, de mediana edad, con escasa formación y que probablemente necesiten capacitación previa sobre el uso de las TIC.

Para concluir, hay evidencia de que la utilización de la tele-Enfermería, en sus diversas variedades, junto a la atención habitual, puede mejorar el acceso a la atención sanitaria, el conocimiento de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la solicitud de ayuda durante la enfermedad y la adaptación a vivir con ella; puede mejorar el autocuidado, el grado de satisfacción y la calidad de vida.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Federación Española de Parkinson. Página web. [citado 26 de noviembre de 2020]. Disponible en: <http://www.fedesparkinson.org/>
2. Peñas Domingo E. El Libro Blanco de Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2015.
3. Martínez-Fernández R. y cols. Actualización en la enfermedad de Parkinson. REV. MED. CLIN. CONDES [Internet]. 2016 [citado 26 de noviembre de 2020]; 27(3): 363-379. Disponible en: https://www.enfermeriaaps.com/portal/wpcontent/uploads/2016/11/ACTUALIZA_C1%C3%93N-EN-LA-ENFERMEDAD.pdf
4. Escamilla Sevilla F, Mínguez Castellanos A. Recomendaciones de Práctica Clínica en la Enfermedad de Parkinson. Andalucía: Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento (GATM), Sociedad Andaluza de Neurología (SAN); 2017.
5. World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. [Internet]. Geneva: WHO; 2008. [citado 26 de noviembre de 2020]. Disponible en: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/
6. Anaut-Bravo S, Méndez-Cano J. El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson. Portularia [Internet]. 2011 [citado 28 de noviembre de 2020] XI (1): 37-47. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161018226004>
7. Arroyo Menéndez M, Finkel L. Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. Revista Española de Discapacidad [Internet]. 2013 [citado 28 de noviembre de 2020] 1 (2): 25-49. Disponible en: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/63/55>
8. Prieto Matos J et al. Guía de actuación sobre la enfermedad de Parkinson para profesionales de Medicina de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria. Madrid: Federación Española de Parkinson; 2019. [citado 2 de diciembre de 2020] Disponible en: <https://sid.usal.es/27510/8-1>
9. González García B, García Chasco G, Martínez López M, Tirado Fernández S, Marcos Eva C, Martín Jiménez A. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y la Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2008. [citado 10 de diciembre de 2020] Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/enf_erparkinson.pdf
10. Garnica A, García P. Guía de buena práctica clínica en Geriátrica: Enfermedad de Parkinson. 1.ª ed. Madrid: Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, Sociedad Española de Neurología y Elsevier; 2009. [citado 2 de diciembre de 2020] Disponible en: <https://www.segq.es/media/descargas/GUIA%20GERIATRIA.%20Parkinson.pdf>

11. Reynolds H, Wilson-Barnett J, Richardson G. Evaluation of the role of the Parkinson's disease nurse specialist. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2000 [citado 2 de diciembre de 2020]; 37(4):337-49. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S002074890000134?via%3Dihub>
12. MacMahon D G, Baker M. Parkinson's disease nurse specialists: An important role in disease management. *Journal of Neurology* [Internet]. 1999 [citado 2 de diciembre de 2020]; 242(7 Suppl 3): S21-25. Disponible en: <https://europepmc.org/article/med/10227607>
13. Christodoulou M. Neurological nurse specialists: a vital resource under threat. *Lancet Neurol* [Internet]. 2012 [citado 4 de diciembre de 2020]; 11(3):210-1. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22341030/>
14. Pretzer-Aboff I, Prettyman A. Implementation of an Integrative Holistic Healthcare Model for People Living with Parkinson's Disease. *Gerontologist* [Internet]. 2015 [citado 4 de diciembre de 2020]; 55 Suppl 1: S146-53. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26055776/>
15. Lennaerts H, Groot M, Rood B, Gilissen K, Tulp H, van Wensen E, et al. A guideline for Parkinson's disease nurse specialists, with recommendations for clinical practice. *J Park Dis*. [Internet]. 2017 [citado 5 de diciembre de 2020];7(4):749–754. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28800338/>
16. Radder DLM, Lennaerts HH, Vermeulen H, Asseldonk Tv, Delnooz CCS, Hagen RH, et al. The cost-effectiveness of specialized nursing interventions for people with Parkinson's disease: the NICE-PD study protocol for a randomized controlled clinical trial. *Trials* [Internet]. 2020 [citado 5 de diciembre de 2020]; 21(1): 88. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31941538/>
17. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategias para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad Centro de Publicaciones;2012.
18. Navarta-Sánchez, M.V., Ursua, M.E., Riverol Fernández, M. et al. Implementation of a multidisciplinary psychoeducational intervention for Parkinson's disease patients and carers in the community: study protocol. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2018 [citado 7 de diciembre de 2020];19(1)1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0730-9>
19. Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anau Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa, S., Úrsula Sesma ME, Portillo MC. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *An. Sist. Sanit. Navar* [Internet]. 2014 [citado 9 de diciembre de 2020]; 37(1):69-80. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272014000100008>
20. Van der Eijk M, Faber MJ, Al Shamma S, Munneke M, Bloem BR. Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2011 [citado 9 de diciembre de 2020]; 17(5):360-4. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21396874/>

21. Michie S, Miles J, Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? *Patient Educ Couns* [Internet]. 2003 [citado 9 de diciembre de 2020];51(3):197-206. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14630376/>
22. Montgomery EB Jr, Lieberman A, Singh G, Fries JF. Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. PROPATH Advisory Board. *Am J Med* [Internet]. 1994 [citado 10 de diciembre de 2020];97(5):429-35. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7977431/>
23. A'Campo LE, Wekking EM, Spliethoff-Kamminga NG, Le Cessie S, Roos RA. The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2010 [citado 10 de diciembre de 2020];16(2):89-95. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19674927/>
24. Dorsey ER, Deuel LM, Voss TS, et al. Increasing access to specialty care: a pilot, randomized controlled trial of telemedicine for Parkinson's disease. *Mov Disord* [Internet]. 2010 [citado 10 de diciembre de 2020]; 25 (11): 1652-1659. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20533449/>
25. Achey M, Aldred JL, Aljehani N, Bloem BR, Biglan KM, Chan P, et al. The past, present and the future of Telemedicine for Parkinson's disease. *Mov Disord* [Internet]. 201a [citado 10 de diciembre de 2020]; 29: 871-883. Disponible en: <https://doi-org.accedys2.bbt.ull.es/10.1002/mds.25903>
26. Keus SH, Oude Nijhuis LB, Nijkrake MJ, Bloem BR, Munneke M. Improving community healthcare for patients with Parkinson's Disease: the Dutch Model. *Parkinsons Dis* [Internet]. 2012 [citado 13 de diciembre de 2020]; vol 2012: 1-7. (Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2012/543426>)
27. Schlachta L, Sparks S. Definitions of telenursing, telepresence. Fitzpatrick J, editor. *Encyclopedia of Nursing Research*. New York: Springer Publishing; 1999. pp. 466- 506.
28. González Esteban MP; Ballesteros Álvaro AM, Crespo de las Heras MI, Pérez Alonso J. Intervenciones de Teleenfermería efectivas en Atención Primaria. Revisión sistemática. *Evidentia* [Internet]. 2016 [citado 15 de diciembre de 2020];13(55-56). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n55-56/ev10496.php>
29. Lu J, Chi MJ, Chen CM. Advocacy of home telehealth care among consumers with chronic conditions. *J Clin Nurs* [Internet]. 2013 [citado 16 de diciembre de 2020]; 23 (5-6): 811-819. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23796027/>
30. De Raeve P, Gómez S, Hughes P, Lyngholm T, Sipila M, Kilanska D et al. Enhancing the provision of health and social care in Europe through eHealth. *Int Nurs Rev* [Internet]. 2017 [citado 16 de diciembre de 2020]; 64 (1): 33-41. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/inr.12266>
31. Young H, Miyamoto S, Ward D, Dharmar M, Tang-Feldman Y, Berglund L. Sustained effects of a nurse coaching intervention via telehealth to improve health behavior change in diabetes. *Telemed J E Health* [Internet]. 2014 [citado

- 17 de diciembre de 2020]; 20(9):828-834. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4148052/>
32. Flodgren G, Rachas A, Farmer AJ, Inzitari M, Shepperd S. Interactive telemedicine: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2015 [citado 19 de diciembre de 2020]; Issue 9. Art. No.: CD002098. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD002098.pub2/full>
 33. Alcázar B, Ambrosio, L. Tele-enfermería en pacientes crónicos: revisión sistemática. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* [Internet]. 2019 [citado 19 de diciembre de 2020]; 42(2): 187-197. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.23938/assn.0645>.
 34. Shea K, Chamoff B. Telehomecare communication and self-care in chronic conditions: moving toward a shared understanding. *Worldviews Evid Based Nurs* [Internet]. 2012 [citado 19 de diciembre de 2020]; 9(2):109-16. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22409374/>
 35. Ernsting C, Dombrowski SU, Oedekoven M, O'Sullivan JL, Kanzler M, Kuhlmeier A et al. Using smartphones and health apps to change and manage health behaviors: a population-based survey. *J Med Internet Res* [Internet]. 2017 [citado 20 de diciembre de 2020]; 19 (4): 1-12. Disponible en: <https://www.jmir.org/2017/4/e101/>
 36. Georgsson M, Staggers N. Quantifying usability: an evaluation of a diabetes mHealth system on effectiveness, efficiency, and satisfaction metrics with associated user characteristics. *J Am Med Informatics Assoc* [Internet]. 2016 [citado 20 de diciembre de 2020]; 23 (1): 5-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/jamia/ocv099>
 37. Kerr DA, Harray AJ, Pollard CM, Dhaliwal SS, Delp EJ, Howat PA et al. The connecting health and technology study: a 6-month randomized controlled trial to improve nutrition behaviours using a mobile food record and text messaging support in young adults. *Int J Behav Nutr Phys Act* [Internet]. 2016 [citado 20 de diciembre de 2020]; 13 (1): 1-14. Disponible en: <https://www.jmir.org/2017/4/e101/>
 38. Lorca Cabrera J, Martí Arques R, Albacar Riobóo N, García Martínez M, Mora López G, Lleixà Fortuño M. Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. *Metas Enferm* [Internet]. 2016 [citado 21 de diciembre de 2020]; 19(5): 21-26. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80921/apoyotecnologico-a-los-cuidadores-no-profesionales-de-personas-con-enfermedades-cronicas/>
 39. Arias Fernández E, Lirio Castro J, Alonso González D, Herranz Aguayo I. Acceso y uso de las TIC de las mujeres mayores de la Europa comunitaria. *Prisma Social* [Internet]. 2018. [citado 21 de diciembre de 2020]; (21), 282-315. Disponible en: <https://revistaprismasocial.es/article/view/2458>
 40. Peto V et al. Parkinson's Disease Questionnaire. *Qual Life Res* [Internet]. 1995 [citado 3 enero de diciembre de 2021]; 4(3):241-248. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7613534/>.

41. Brito Brito PR, Rodríguez Álvaro M , García Hernández AM , Hernández Pérez R , Sicilia Sosvilla I , Aguirre-Jaime A. El cuestionario para el Diagnóstico enfermero psicosocial, CdePS. Qué es y cómo se utiliza. ENE Revista de Enfermería [Internet]. 2012 [citado 3 enero de diciembre de 2021]; (6): 11-23. Disponible es: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/index>
42. WHOQOL Group EuroQol-5D. World Health Organization Quality of Life Questionnaire. Versión adaptada Lucas R. Versión española del WHOQOL. Majadahonda, Madrid: Ergón, d.l. 1998. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2020/18-WHOQOL-BREF.pdf
43. Grupo de trabajo de la GPC para el manejo de pacientes con Enfermedad de Parkinson, [Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud \(IACS\)](http://www.institutoaragon.es). Guía sobre la enfermedad de Parkinson para personas afectadas, familiares y personas cuidadoras. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2020. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es>
44. Argandoña Palacios L, Perona Moratalla AB, Hernández Fernández F, Díaz-Maroto I, García-Muñozguren S. Trastornos no motores de la enfermedad de Parkinson: introducción y generalidades. Rev Neurol [Internet]. 2010 [citado 16 mayo de 2021]; 50(2): 1-5. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/13289>
45. García Manzanares MC, Jiménez Navascués ML, Blanco Tobar E, Navarro Martínez M, Perosanz Calleja M. Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde Atención Primaria. Gerokomos [Internet]. 2018 [citado 16 mayo de 2021]; 29(4):171-177. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000400171&lng=es.
46. Navarro Peternella FM, Marcon SS. Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2012 [citado 16 mayo de 2021];20(8):1-8. Disponible en: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/es_23.pdf
47. Mateo I, Millán A, García-Calvente MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López-Fernández LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Aten Primaria [Internet]. 2000 [citado 17 mayo de 2021];26(3):39-44. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7468483>
48. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [Internet]. 2004 [citado 17 mayo de 2021];18(5):83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es.

8. ANEXOS

Enfermedad de Parkinson. Educación para el cuidado.

INTRODUCCIÓN:

Esta guía es un documento que servirá de apoyo al cuidado, ofreciendo consejos y recomendaciones para cuidar de su familiar con enfermedad de Parkinson, así como el cuidado de usted mismo/a.

Cuidar de una persona con Párkinson supone mucho más que ayudarlo en un momento puntual o cuando se tiene tiempo libre. Ser cuidador de una persona con Párkinson implica una significativa dedicación de tiempo y esfuerzo, y además compaginar los cuidados con el mantenimiento de las obligaciones y actividades de la vida diaria. Es por ello muy importante que la persona cuidadora dedique parte de su tiempo a cuidar de sí misma y que permita que otras personas le ayuden también.

Tanto si el diagnóstico de Parkinson es nuevo para su ser querido o si ha vivido con Parkinson durante mucho tiempo, tiene el derecho y la responsabilidad de hacer que la relación de cuidados sea lo más productiva posible, con la menor cantidad de estrés y conflicto. La preparación es fundamental en todos los aspectos y esperamos que los consejos y las herramientas que se brindan en esta guía le ayuden a prepararse para cada etapa del proceso.

El apoyo de otros miembros de la familia amigos, servicios públicos o privados, recursos sociales o asociaciones es fundamental y necesario para el cuidador de una persona con Párkinson.

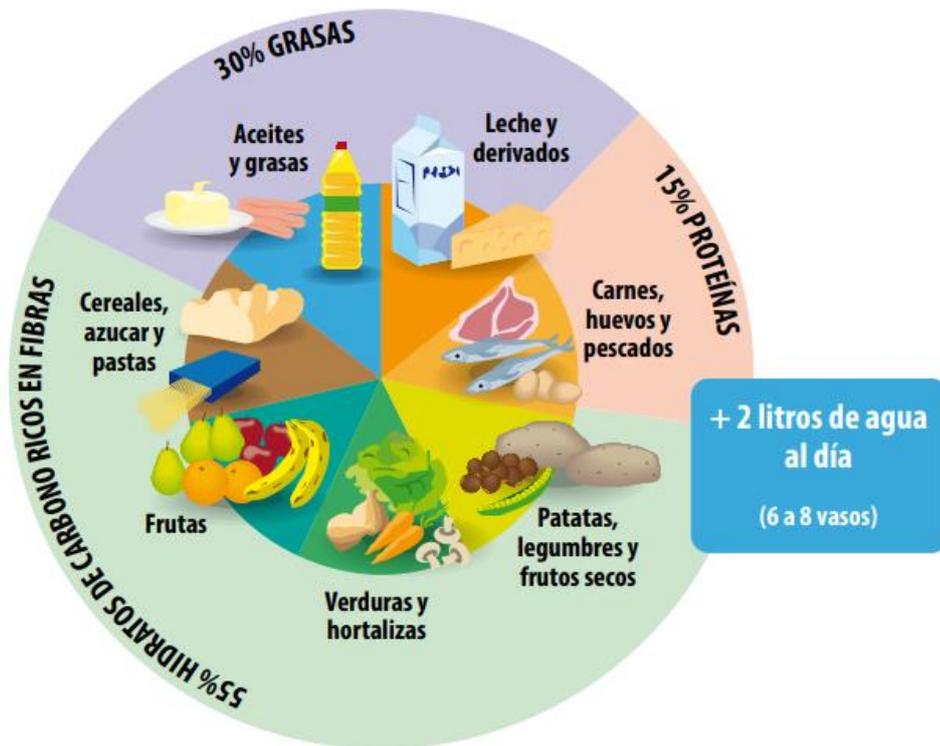
ÍNDICE.

1. Cuidados para la persona afectada por enfermedad de Parkinson:
 - A. Consejos sobre alimentación Pág. 1
 - B. Consejos sobre movilidad Pág. 4
 - C. Consejos sobre eliminación, higiene y vestido. Pág. 7
 - D. Consejos sobre descanso y sueño Pág. 10
 - E. Consejos sobre seguridad en el hogar. Pág. 13
 - F. Otros consejos Pág. 14

2. Cuidados para la persona cuidadora. Pág. 15

A. Consejos sobre alimentación.

Si bien no existe una receta para una dieta específica para la EP, para mantener una buena salud en general, la mayoría de las personas que viven con la enfermedad de Parkinson deben comer una variedad de cereales integrales, verduras, frutas, leche y productos lácteos, y alimentos ricos en proteínas como carnes, granos. También considere incluir nueces, aceite de oliva, pescado y huevos en su dieta, por sus grasas beneficiosas.



- Elija una dieta con abundantes productos de cereales, verduras y frutas, que proporcionan vitaminas, minerales, fibra y carbohidratos complejos y pueden ayudarlo a reducir la ingesta de grasas.
- Limita la ingesta de azúcar. Una dieta con mucha azúcar puede tener demasiadas calorías y muy pocos nutrientes. También puede contribuir a la caries dental.
- Reduzca la ingesta de sal y sodio para ayudar a disminuir su riesgo de hipertensión arterial.
- Incorpore alimentos ricos en antioxidantes (que son importantes para la salud general del cerebro) en su dieta. Estos incluyen frutas y verduras de colores brillantes y oscuros.
- Elija una dieta baja en grasas, grasas saturadas y colesterol para reducir su riesgo de ataque cardíaco y ciertos tipos de cáncer y para ayudarlo a mantener un peso saludable.

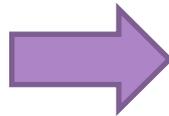
Recomendaciones generales

- Los horarios de las comidas serán muy regulares, al igual que las tomas de los fármacos. Si es posible, se intentará comer cuando no exista rigidez, es decir en la fase "ON", cuando los medicamentos contra el Parkinson estén surtiendo su mayor efecto.
 - Debe favorecer al máximo la autonomía de su familiar. Utilizar vasos y platos que no se rompan, que pesen poco, con un diseño que permita sostenerlos firmemente. Existen utensilios y tazas adaptados, incluidos tenedores y cucharas curvos y/o con mango engrosado, cuchillos balancín, guardas de protección para platos, vasos con muescas para la nariz y tazas con tapa. Para evitar el derrame de líquidos (sopa, consomé,) de la cuchara debido al movimiento incontrolado de la mano, puede espesarlo con productos comerciales.
- 
- Intente respetar sus preferencias y presentar los platos de forma apetitosa. Es preferible pequeñas cantidades de comida con un alto valor nutritivo, que cantidades muy amplias que conlleven largas digestiones y dificultan la absorción de los fármacos.
 - Cuando brinde asistencia para comer, suministre bocados pequeños y espere el tiempo suficiente para que la persona mastique detenidamente y trague por completo. Los alimentos serán fáciles de comer, la consistencia debe ser homogénea (evitando grumos, tropezones, cortezas, etc.) y de fácil masticación. Hay que tener presente que los alimentos que tienen consistencia de papilla o de puré son más fáciles de deglutir que los alimentos cortados finos o picados. Evitar alimentos muy secos o que se peguen al paladar y dobles texturas (ej. Sopas) cuando esté presente la disfagia.
 - Aportar diariamente de 1 a 1,5 litros de líquidos al día, que pueden ser en forma de agua mineral o bien de caldos, leche u otros líquidos. Tener en cuenta la cantidad de líquidos consumida y adaptarla a la capacidad de eliminación de cada persona. Tener en cuenta que a partir de las 20 horas no conviene tomar una cantidad importante de líquidos ya que aumentaría la sensación de orinar nocturna e importunaría el sueño del paciente.
 - Si existe dificultad para tragar líquidos, estos se deben espesar, utilizando espesantes o gelatinas para facilitar la ingesta. Se le puede sugerir al paciente que haga un esfuerzo consciente para tragar saliva a menudo, que cierre los labios con firmeza, que derive la saliva hacia la

parte posterior de la garganta y trague, y que intente mantener la cabeza en posición alta. En la farmacia pueden conseguirse espesantes (financiados por el Sistema Nacional de Salud) para facilitar la deglución de alimentos, así como menaje adaptado para facilitar el agarre.

- Debe sentarse correctamente, sin distracciones, no hablar y masticar muy bien. Tener presente que, normalmente, un sorbo de agua bien fría ayuda a deglutir mejor, ya que estimula el reflejo de la deglución.

¿Cómo aliviar las náuseas o las molestias gástricas del tratamiento para la enfermedad de Parkinson?



-Comer y beber lentamente.

-Cantidades pequeñas y frecuentes.

-Evitar fritos, grasas y alimentos muy dulces.

-Evitar zumos de naranja, pomelo. La acidez empeora las náuseas.

-No mezclar alimentos fríos y calientes. Comer alimentos a temperatura ambiente.

- Evitar cepillarse los dientes inmediatamente tras comer. Mantenerse sentado 30 min.

-Si siente náuseas por la mañana, puede tomar algún tipo de galleta salada, siempre y cuando no sufra



Para mejorar la eficacia de la medicación con levodopa, se aconseja tomar la levodopa separada de las comidas principales. En concreto, lo ideal es tomar la medicación unos 30 minutos antes de las comidas o bien dos horas

¿Qué debo hacer en caso de atragantamiento?



VER VIDEO <https://www.youtube.com/watch?v=vBvMbXjCA14>



B. Consejos sobre movilidad.

Es fundamental abordar las complicaciones físicas y de movilidad de su ser querido. A medida que la enfermedad de Parkinson progresa, probablemente necesitará brindar más ayuda práctica y aprender maneras seguras y efectivas de brindar ayuda sin lesionarse o lesionar a la persona con Parkinson.

- **Ponerse de pie y sentarse:** En el hogar, asegúrese de que su ser querido utilice una silla con reposabrazos sólidos y una base estable donde sentarse. Evite los asientos blandos o bajos, o los tapizados, que pueden dificultar el movimiento. También puede elevar la altura del asiento agregando un almohadón adicional a la silla o usando una manta doblada firme.

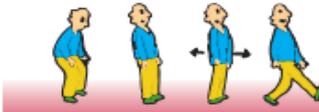


VER VIDEO: <https://parkinsonelche.es/como-levantarse-estrategia-1/>

- **Caminar:** Los cambios en la manera de caminar son frecuentes en la enfermedad de Parkinson y caminar se puede hacer cada vez más difícil a medida que la enfermedad progresa. Las personas con Parkinson suelen necesitar recordatorios o "indicaciones" para dar pasos largos, ya que se hace más complicado realizar movimientos automáticos.
 - Evite las distracciones al caminar. Los intentos de hacer más de una cosa a la vez dificultan caminar y mantener el equilibrio.
 - Concéntrese en el tamaño de los pasos. Los pasos más grandes hacen que la caminata sea más estable.

- Dé instrucciones e indicaciones cortas y simples, por ej., "Pasos grandes".
- Para ayudar con el ritmo cada vez más acelerado (llamado festinación), dé una indicación para que la persona se detenga y luego vuelva a comenzar con pasos grandes.
- Los bloqueos motores (pies pegados al piso) son una causa importante de caídas. Suelen presentarse mientras la persona realiza giros en espacios reducidos. Siempre que sea posible, trate de evitar las curvas cerradas.
- Indíquelo a su ser querido que haga giros con mayor amplitud.
- Para ayudar con los bloqueos motores, cuente o aplauda usando un compás rítmico. Algunas personas que tienen

La movilidad

Problema	Solución
<p>Bloqueo de los pies al andar</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Detenerse y afirmar los talones en el suelo. Comenzar a andar balanceándose sin moverse hasta encontrarse predispuesto para iniciar la marcha. 
<p>Pasos cortos y rápidos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Detenerse. Afirmar los talones en el suelo y separar un pie del otro unos centímetros. Al dar un paso, afirmar primero el talón en el suelo y después los dedos.
<p>Para girar</p>  <p>No</p>  <p>Sí</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No hay que girar nunca sobre un único pie ni cruzar las piernas. Hay que andar describiendo un semicírculo, con los pies ligeramente separados uno de otro.

episodios de bloqueos motores responden mejor con indicaciones visuales, tales como “pisa mi pie”.

- Si la persona con enfermedad de Parkinson tiende a perder el equilibrio hacia atrás, ubíquese levemente detrás de la persona cuando esta se ponga de pie y camine para ayudar a minimizar este problema.

¿Cómo levantarse del suelo tras una caída?



VER VIDEO: <https://www.youtube.com/watch?v=O1rapzfHjWM>



Recuerde: Hacer ejercicio de manera regular ayuda a las personas con Parkinson a conservar la flexibilidad, mejorar la circulación y mantener sus habilidades para completar las tareas cotidianas.

Se recomienda utilizar zapatos cerrados, que agarren bien el pie, en lugar de zapatillas sueltas. De esta forma se evitarán caídas y se reducirá la inestabilidad al caminar. Además, hay que evitar las suelas de zapatos con mucha adherencia, siendo preferible que las suelas resbalen un poco, como las de cuero, para facilitar la marcha si se arrastran los pies.

C. Consejos sobre eliminación, higiene y vestido.

PROBLEMAS DE ELIMINACIÓN FRECUENTES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Los trastornos de eliminación más frecuentes en el afectado de Parkinson aparecen por la afectación de la musculatura del suelo pélvico. Como consecuencia el paciente no controla la musculatura cuando está en "Off" presentando dificultad en el vaciado de la vejiga, en la retención de orina, en el control de los gases, etc. Estos problemas, a su vez, aumentan el riesgo de que el afectado presente infección de orina, algo que con frecuencia deja sin efecto al tratamiento farmacológico. Los problemas en la eliminación más frecuentes son el estreñimiento y la incontinencia urinaria y/o fecal.

Estreñimiento: La frecuencia es variable en cada persona, se puede hablar de estreñimiento si se producen menos de tres evacuaciones intestinales por semana o si las heces son anormalmente secas, duras y difíciles de expulsar.

Pautas ante el estreñimiento

- ✓ Adaptar la dieta: tomar todos los días verduras (crudas o cocinadas), frutas frescas (mejor con piel), frutas secas (como las pasas, melocotones e higos), hortalizas, frutos secos, cereales como el salvado o el pan integral, etc. Esta alimentación es rica en fibra y ayuda a retener agua, con lo que las heces son más fluidas. Tomar en ayunas kiwis o ciruelas pasas con agua.
- ✓ Beber abundantes líquidos: Al menos 1,5 litros (8 vasos) al día. Los líquidos pueden incluir agua, zumos, sopa, té y otras bebidas.
- ✓ Limitar los alimentos que no tienen fibra o que endurecen las heces como el azúcar, los caramelos, los quesos curados o el arroz.
- ✓ Comer despacio y masticar bien los alimentos. Procurar comer a horas regulares.
- ✓ No reprimir la necesidad de evacuación, e ir al servicio cuando se sienta ganas. Habitarnos a ir al servicio a la misma hora, procurando ir con tiempo suficiente y sin prisas. Algunas personas se benefician de ir después de una comida.
- ✓ Evitar los esfuerzos excesivos en la evacuación. El intestino ya se encarga, por sí mismo, de este trabajo.
- ✓ Hacer ejercicio físico diariamente. Trabajar los músculos abdominales, caminar, montar en bicicleta, hacer gimnasia.
- ✓ No utilizar laxantes irritantes, ya que pueden dañar la fibra lisa del colon y conducir a alteraciones intestinales. En su lugar utilizar agentes que ablanden las heces como la lactulosa o supositorios

de glicerina. Utilizar enemas de agua jabonosa tan sólo ocasionalmente ya que su abuso puede dar lugar a la relajación del esfínter anal e incontinencia.

Incontinencia fecal La incontinencia fecal es la pérdida del control normal de los intestinos. Esto conduce a que la materia fecal salga por el recto (la última parte del intestino grueso) en momentos inesperados. Es una situación física, psíquica y socialmente incapacitante, que repercute en la calidad de vida del enfermo y del familiar, con un gran impacto no sólo físico (úlceras por presión, infecciones de orina, etc.), sino también de tipo económico (derivadas del gasto que genera el alto consumo de absorbentes y los cuidados sanitarios adicionales) y psicosocial (ocasionando un deterioro progresivo en las relaciones personales y sociales de los afectados).

Muchas personas con incontinencia fecal sienten vergüenza de hablar acerca de este problema con su médico. Piensan que no hay nada que pueda ayudarlos. Sin embargo, hay muchos tratamientos disponibles que son efectivos para la incontinencia fecal.

Incontinencia urinaria: es la pérdida del control de la vejiga. Los síntomas pueden variar desde una fuga de orina leve hasta la salida abundante e incontrolable de ésta. Puede suceder a cualquier edad, pero es más frecuente que aparezca en edades avanzadas. La incontinencia urinaria implica un importante impacto psicológico y social y puede afectar gravemente el estilo de vida del paciente.

Medidas higiénico-dietéticas y pautas a adoptar en la incontinencia urinaria

En cuanto a las pautas y recomendaciones que podemos adoptar o comunicar al afectado de Parkinson para prevenir la incontinencia urinaria, tendremos en cuenta las siguientes:

- ✓ Es aconsejable beber más líquido por la mañana e ir disminuyendo paulatinamente las bebidas conforme avanza el día.
- ✓ Procurar vaciar la vejiga con regularidad, antes que aparezca el deseo miccional, por ejemplo, cada 2 / 3 horas. Si la marcha es lenta, tener a su alcance una botella o cuña. Si el problema es de nicturia, se aconseja disminuir la ingesta de líquidos a partir de media tarde, por la noche es aconsejable tener una botella o cuña al lado de la cama para evitar levantarse. Si tiene que salir a la calle, puede utilizar pañal para tener mayor tranquilidad e independencia.

- ✓ Hay que asegurar un aporte mínimo de líquidos para evitar las infecciones urinarias (1 ½ o 2 litros diarios).

LA HIGIENE PERSONAL

Bañarse, ir al baño y ocuparse de la higiene personal y el aseo son actividades básicas de la vida cotidiana que la enfermedad de Parkinson en etapa avanzada convierte en un desafío mayor. Los siguientes consejos facilitarán estas actividades.

➤ **Uso del retrete:**

- Instale un retrete elevado o coloque un asiento elevado en el retrete existente para que sea más fácil sentarse y levantarse. Algunos asientos elevados cuentan con apoyabrazos firmes, o bien se puede instalar una barra de soporte en la pared del costado del retrete. Esto puede ser útil para aferrarse antes de comenzar a girar para sentarse o para sostenerse al ponerse de pie durante el proceso de higiene/limpieza y acomodo de la ropa.
- Asegúrese de que su ser querido se acerque lo suficiente al asiento del retrete con el cuerpo correctamente alineado antes de intentar sentarse. Marcar el piso con una cinta de color puede ayudar a señalar la ubicación correcta de los pies durante el traspaso.
- Disponga de toallitas limpiadoras húmedas que puedan desecharse además de papel higiénico, para lograr una correcta limpieza luego de ir al baño.
- Asegúrese de que la persona con Parkinson pueda lavarse las manos, incluso si debe hacerlo sentado.



➤ **El momento del baño**

- Conviene tener una silla o taburete con asiento elevado para el aseo delante del lavabo para mantener una buena postura.
- Colocar una alfombra de antideslizante en el suelo de la bañera y hacer instalar una barra de apoyo tanto en la ducha o bañera como en el WC que permita levantarse más fácilmente y disminuya el riesgo de caídas.
- Puede instalarse una banqueta dentro de la bañera para que pueda sentarse y así facilitar el baño.
- Es aconsejable la ducha o baño diario, inspeccionando la piel, buscando áreas de roce como los codos, nalgas, talones y cabeza, sobre todo si tiene cierto grado de inmovilidad.

- Secar bien y evitar la humedad de la piel, especialmente en los pliegues (axilas, ingles...).
- Proteger y cuidar la piel con crema hidratante, extremando el cuidado en las zonas de prominencias óseas.
- Para el afeitado, es mejor que utilice maquinilla eléctrica.
- Si el temblor le dificulta cepillarse los dientes, se puede utilizar un cepillo con el mango cubierto de goma espuma o un cepillo eléctrico.

VESTIDO

Vestirse y desnudarse puede ser una tarea laboriosa para una persona



afectada por la enfermedad de Parkinson. Hay que procurar reservar el tiempo adecuado para vestirse y desnudarse. Es importante estar cómodo; si no se siente lo bastante seguro de pie, es mejor sentarse. Esperar a vestirse cuando la primera dosis de la medicación del día haya hecho efecto.

- Debe vestirse, siempre que pueda, sin ayuda, ya que constituye un ejercicio excelente.
- Si tiene dificultad para ponerse la camisa, puede colocar la prenda de frente, introducir los brazos en las mangas, levantar los dos brazos por encima de la cabeza y, después, pasar la cabeza por el cuello de la camisa o el jersey.
- Es importante usar ropa cómoda. Se pueden utilizar jersey de cuello abierto y sin botones, faldas abiertas o con cintura elástica.
- Los botones, cordones de zapatos etc., pueden crear dificultades. Es preferible utilizar cremalleras, cierres de velcro o botones a presión y zapatos tipo mocasín.
- Para calzarse, puede usar un calzador de mango largo y un banquillo para ponerse las medias o los calcetines.

D. CONSEJOS SOBRE DESCANSO Y SUEÑO.

Descansar y dormir de manera adecuada es un componente importante de la salud general y la calidad de vida. La enfermedad de Parkinson genera muchos desafíos para poder descansar bien por la noche, tanto para la persona con Parkinson como para el cuidador. Si su ser querido no puede dormir, es muy probable que su propio patrón de sueño se interrumpa también.

➤ **Preparación de la cama**

- Elija una cama que sea cómoda y que propicie el sueño. Considere la posibilidad de tener camas individuales o dormir en cuartos separados para garantizar un mejor descanso para usted y la persona con enfermedad de Parkinson.
- Use un botón de llamada, un sistema de alerta o un monitor para oír a la persona con Parkinson cuando duerma en otro cuarto.
- Use un colchón firme para que los giros y movimientos resulten fáciles. Evite los colchones excesivamente blandos que le impidan a su ser querido girar o moverse.
- La altura de la cama debe permitirle a la persona apoyar sus pies en el piso con facilidad.
- Consiga una media barandilla o una barra instalada al costado de la cama para que la persona con Parkinson la use como punto de apoyo firme para aferrarse cuando gire o intente meterse en la cama o salir de ella.
- Girar y moverse en la cama, a menudo, puede facilitarse mediante la colocación de una pieza de tela de satén resbaladiza en el tercio medio de la cama, para que quede debajo de los hombros y la cadera de la persona.
- Evite las sábanas y las prendas para dormir de franela, que agregan fricción; esto dificulta los movimientos en la cama. Quite la sábana de arriba; en su lugar, use una manta liviana para permitirle a la persona con Parkinson que se mueva con más facilidad y evitar que los pies se enreden.
- También pueden usarse camas de hospital, para hacer ajustes más fácilmente. Se pueden elevar al vestirse y bañarse y bajarse cuando la persona intente salir de la cama.
- Para resolver el problema de ir al lavabo por la noche, puede ser conveniente un orinal o botella en el dormitorio.

➤ **Ir a la cama**

- Proporcione indicaciones verbales para ayudar a la persona con Parkinson a alinear su cuerpo adecuadamente cuando se mete en la cama.
- Asegúrese de que las partes posteriores de ambas piernas de su ser querido estén contra la cama antes de sentarse. Ayude a que la persona con Parkinson levante las piernas cuando esté recostada, haciendo un esfuerzo para mantener una buena alineación.

- Evite que la persona intente trepar a la cama apoyando una rodilla arriba del colchón. Esto hace que sea difícil lograr la alineación necesaria.

➤ **Salir de la cama**

- Cuando se ayuda a la persona con Parkinson a salir de la cama, generalmente, es mejor comenzar con la persona acostada sobre la espalda, mirando hacia el techo.
- Flexiónele las rodillas, para permitir que los pies descansen con firmeza sobre el colchón. Si la persona con Parkinson tiene mucha rigidez matutina, mueva las rodillas de un lado a otro desde esta posición para ayudarla a conseguir más flexibilidad y prepararse para levantarse.
- Ayude a la persona a colocarse de lado. Intente que la persona extienda el cuerpo hasta aferrar la barandilla lateral o la barra de la cama para tener un mejor punto de apoyo. Una vez que esté de lado, ayude a la persona a sacar los pies fuera de la cama y comenzar a incorporarse mientras aferra la barandilla lateral o la barra, hasta alcanzar la posición de sentado.

Problema	Solución
<p>Dificultades para levantarse de la cama</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 1. Tenderse boca arriba y colocar los brazos al lado del cuerpo. • 2. Levantar la cabeza de la almohada dirigiendo la barbilla hacia el pecho y seguir apoyándose sobre los codos.
	
<p>Dificultades para meterse en la cama</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 1. Sentar-se al borde de la cama cerca de la almohada. • 2. Tenderse de manera que la cabeza quede sobre la almohada en posición correcta. • 3. Levantar las piernas por encima de la cama.
	

RECUERDA: preparar una rutina relajante para ir a la cama. Hacer las mismas cosas todas las noches indica al cuerpo que es hora de descansar. Evitar trabajar en la cama; por ejemplo, revisar el estado bancario o usar el ordenador portátil. Procurar que la habitación sea fresca, oscura, silenciosa y cómoda, la temperatura óptima para el descanso nocturno es de 19° C. Ajustar las luces, temperatura, humedad y nivel de ruido de acuerdo con las preferencias de la persona afectada. Ir a la cama cuando aparezca el sueño. Si no se concilia el sueño en 30 minutos, levantarse y hacer alguna otra cosa. Regresar a la cama al sentir cansancio.

E. CONSEJOS SOBRE SEGURIDAD EN EL HOGAR.

➤ CASA

- Debe estar organizada de manera que no existan posibles peligros, por ejemplo; suelos pulidos, esteras o alfombras no fijadas, cables eléctricos que cuelguen o desorden general.
- Iluminar bien la casa. Los muebles han de situarse de manera que el paciente no pueda tropezar.
- Se recomienda la colocación de pasamanos en escaleras, así como poner bandas antideslizantes en los bordes de los escalones, para evitar resbalones.
- Estímulos visuales como pintar los marcos de las puertas de otros colores o poner cintas adhesivas en el suelo, puede ayudar en los bloqueos. Saltar por encima de líneas, también ayuda a superar los bloqueos.
- Es conveniente tener en lugar de un sillón, del que puede resultar difícil levantarse, una silla estable con respaldo alto.
- En ocasiones, una silla de oficina giratoria con ruedas puede ser de utilidad para girarse o desplazarse.
- Existen teléfonos especiales con botones con memoria para marcar los teléfonos más frecuentes y también amplificadores para hablar.



➤ **COCINA:**

- No debe haber ningún obstáculo en el suelo. Los utensilios deben estar en sitio fácilmente accesible.
- Se deben modificar las alturas de las estanterías para que estén más a mano.
- Para preparar la comida, hay que estar en buenas condiciones. Conviene tener en casa una reserva de alimentos envasados.
- En la cocina serán muy útiles los objetos que no se rompen.

F. OTROS CONSEJOS



Dolor y rigidez: para aliviar el dolor en las extremidades y mejorar la rigidez se pueden realizar masajes, aplicar calor o darse baños de agua tibia.



Hipotensión ortostática: para evitar bajadas bruscas de la presión arterial se recomienda mantener el cabecero de la cama al menos con un ángulo de 30° e incorporarse muy lentamente. Igualmente, se debería ingerir líquidos abundantes y alimentos salados.



Dermatitis seborreica: es muy frecuente en personas que padecen párkinson, sobre todo en hombres. Se pueden utilizar algunos champús y geles con selenio, zinc, ácido salicílico o brea de ulla, que no necesitan prescripción médica, para controlar y mejorar el problema, si bien es recomendable acudir al dermatólogo para que realice una valoración y determine el tratamiento más adecuado.



Hiperhidrosis: afecta especialmente a la parte superior del tronco. Las recomendaciones más habituales son realizar una higiene diaria, utilizar desodorantes/antitranspirantes y emplear ropa de tejidos preferiblemente naturales y transpirables. Evitar el consumo de alimentos picantes o comidas muy grasas también puede ayudar a controlar la sudoración.



Salivación excesiva: la sialorrea, más allá del problema físico, tiene un fuerte componente psicológico negativo en las en personas que padecen párkinson. Mantener los labios cerrados, tragar saliva a menudo (sobre todo antes de hablar) y mantener una posición erguida, pueden ayudar a controlar el babeo. También ayuda mascar chicle o tomar caramelos sin azúcar. La salivación excesiva puede ser secundaria al tratamiento con neurolépticos.

CUIDADOS PARA LA PERSONA CUIDADORA

Cada persona con Parkinson es única, y también lo es cada cuidador/a. A muchas personas no les gusta el término “cuidador/a”. En especial durante la etapa inicial del Parkinson, es posible que usted no sienta que realmente está “brindando cuidados”. Del mismo modo, puede que la persona con Parkinson no se vea a sí misma como alguien que necesita cuidados.

Pero recuerde, los cuidados no se limitan a tareas físicas. Pueden ser tanto emocionales y espirituales como físicos, siendo importante que acepte esa nueva función. No eliminará ni reemplazará la manera habitual en la que usted se autoidentifica; es una adición, una nueva faceta de su identidad que lo ayudará a usted y a su ser querido a enfrentar juntos la enfermedad de Parkinson.

A medida que su ser querido progresa a través de las sucesivas etapas del Parkinson, usted progresará en las distintas etapas del cuidado asistencial. Tendrá que asumir nuevas tareas y aprender nuevas habilidades. Aprenda todo lo que pueda sobre la enfermedad desde el principio, para poder participar en las discusiones sobre atención médica, tomar decisiones informadas y brindar apoyo emocional y físico ahora y en el futuro si es necesario. Y siempre recuerde tener en cuenta sus propias necesidades de bienestar, cuidado personal y apoyo.



Es cuestión de levantarse a la mañana y decir: “Me alegro de estar aquí, voy a sacarle el mayor provecho y realmente voy a disfrutar mi vida”. Olvidémonos del Parkinson; no va a desaparecer. Pero podemos lidiar con eso, podemos manejarlo y podemos hacer cosas maravillosas con nuestras vidas.

LAS 7 NECESIDADES DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

i. Capacitación sobre la enfermedad de Parkinson

- Comprenda los síntomas.
- Conozca los tratamientos disponibles.
- Considere el impacto del Parkinson en la vida cotidiana.
- Acceda a los recursos.
- Investigue su función en el cuidado asistencial.

CONSULTA LA GUÍA SOBRE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON: PERSONAS AFECTADAS, FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORA

<https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2020/12/guia-sobre-la-ep.-fep-parkinson.-accesible.pdf>

II. Gestión del tiempo

- Haga listados diarios y semanales de cosas por hacer. Asegúrese de que las tareas sean manejables y realistas.
- Priorice: haga lo más importantes o más difícil primero, marque lo que ya está hecho.
- Acumule los recados para hacerlos de una sola vez.
- Lleve alguna tarea simple para hacer si se dirige a algún lugar donde tendrá que esperar.
- Delegue lo que se pueda delegar.
- Olvídese de las tareas innecesarias.
- Tómese un descanso cuando la presión sea demasiado grande o como recompensa.
- No dedique demasiado tiempo a una sola área si eso le impedirá ser eficaz en otras.
- Divida las tareas grandes en partes más simples y factibles.
- Establezca rutinas y cúmplalas.
- Admita que tendrá que dedicar parte de su tiempo a cosas que están más allá de su control. Muchas tareas y actividades le llevarán más tiempo a la persona con Parkinson a medida que la enfermedad progresa.

iii. Cuidado personal, salud y relevo

- Dedíquese tiempo de calidad (1 a 1 hora y media al día, si es posible) y respételo.
- Manténgase al día con sus propias necesidades, pasatiempos y actividades habituales.

- Haga ejercicio: mejora el sueño, disminuye la tensión y la depresión y aumenta la energía.
- Mantenga una dieta equilibrada y nutritiva. Beba agua.
- Sepa reconocer cuando está con estrés.
- Descanse lo suficiente.
- Tómese el tiempo para relajarse.
- Mantenga el sentido del humor.
- Realícese chequeos con regularidad y asista a sus propias citas médicas.
- Piense en su futuro.

¿Qué objetivos espera alcanzar y cómo puede lograrlo?

¿Su ser querido puede ayudarle a alcanzarlos?

- Establezca límites y manténgalos.

Consiga ayuda externa (de familiares o un asistente remunerado) para poder tomarse un descanso.

iv. Equipo de apoyo

- Comparta los cuidados. Investigue las maneras de obtener asistencia y apoyo según sea necesario. Puede que eso incluya ayuda tanto a nivel físico como emocional.
- Desarrolle sus habilidades para afrontar problemas. Los cuidadores sienten una amplia variedad de emociones. Permítase sentirse triste o frustrado a veces, pero también tómese tiempo para disfrutar de la vida. Concéntrese en el presente, las necesidades y lo gratificante de cada día. Intente no ser crítico consigo mismo en los momentos de ira. Reconozca sus propios méritos, no se culpabilice y trate de perdonar cualquier error.

Utilice un diálogo interno positivo: por ejemplo, dígame a sí mismo: "Estoy haciendo un buen trabajo".

Sepa que está bien afligirse por las pérdidas que usted y su ser querido puedan tener. Las investigaciones demuestran que escribir, ya sea en un diario u otro formato, puede ayudarle a elaborar sus sentimientos y emociones.

¿Qué cosas lo hacen llorar? ¿Dónde encuentra satisfacción y placer?

- Cultive sus redes de apoyo emocional y espiritual. Incluya a su equipo de atención médica (médico, enfermero, trabajador social, etc.), familiares, amigos, vecinos, grupos de apoyo y miembros individuales de grupos de apoyo, voluntarios y foros de apoyo en línea. Encuentre sentido, introspección, conocimiento y su propia fuerza interior. Modere sus expectativas: la vida y usted no son perfectos. Acepte los cambios a medida que se producen. Obtenga ayuda si es necesario. Recuerde que pedir ayuda, incluso asesoramiento o ayuda emocional, es una fortaleza, no una debilidad.

Cada persona siente la depresión de una manera única. Es importante tomar

en serio cualquier síntoma que presente que pueda ser un signo de depresión; no debe sentirse avergonzado ni apenado.

Tenga en cuenta los síntomas principales de la depresión:

- Insomnio	- Sensación de lentitud o inquietud interior
- Pérdida del apetito	- Desinterés por actividades que alguna vez consideró placenteras
- Dificultad para concentrarse	- Pensamientos de muerte o suicidio
- Sentimientos de desesperanza y desvalorización	- Sensación de lentitud o inquietud interior

Si cree que está deprimido, hable sobre sus síntomas con un médico o un profesional de salud mental. Busque un profesional que le brinde confianza y con quien se sienta cómodo. En la mayoría de los casos, la depresión se trata de manera eficaz con psicoterapia, medicamentos antidepresivos o una combinación de ambos.

v. Su relación con la persona con Parkinson.

- Mantenga una comunicación abierta.
- Al conversar, elimine los ruidos molestos que desvíen la atención.
- Exprese amor y aprecio, así como también sus inquietudes y sentimientos de frustración. No deje que esos sentimientos se conviertan en resentimiento.
- Ajuste sus expectativas a la realidad en función de las acciones y capacidades de su ser querido.
- Compartan momentos especiales juntos, además de las tareas de cuidado asistencial.

vi. Decisiones médicas, financieras y asistenciales

- Defina y aclare asuntos como la participación familiar en el cuidado asistencial, las directivas anticipadas, las opciones de cuidado a largo plazo u otros temas lo antes posible.
- Determine los pasos para llevar a cabo estos planes.
- Al tomar decisiones sobre los cuidados prácticos, pregúntese si su decisión fomenta la independencia de su ser querido: no confunda “cuidar” con “hacer”.

vii. Recursos comunitarios

- Comuníquese con distintos profesionales, tales como médicos, especialistas, enfermeros, terapeutas, trabajadores sociales.

- Aproveche la asistencia y los productos de apoyo.
- Averigüe qué recursos tienen para ofrecer las asociaciones locales.
- Investigue los recursos de asistencia financiera, p. ej., subsidio por discapacidad.

AYUDAS SOCIALES Y JURISPRUDENCIA EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON [Ayudas-Parkinson-CEP.pdf](#)

#CONSEJOPK
PARA CUIDADORES/AS

1. **COMPARTE TUS SENTIMIENTOS Y PREOCUPACIONES**
2. **ACEPTA LA AYUDA DE LOS DEMÁS Y DÉJATE CUIDAR**
3. **CUIDA TUS RELACIONES SOCIALES Y APÓYATE EN TUS AMIGOS**
4. **RECUERDA CUIDAR DE TI MISMO, COME BIEN, DUERME Y DESCANSA A GUSTO**
5. **MANTÉN UNA ACTITUD POSITIVA ANTE LA ENFERMEDAD Y CONFÍA EN TU CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO**
6. **CONTINÚA CON TUS AFICIONES E INVIERTE TIEMPO EN ACTIVIDADES QUE SEAN DE TU INTERÉS**
7. **SI LO NECESITAS, NO DUEDES EN BUSCAR APOYO DE PROFESIONALES ESPECIALIZADOS EN PÁRKINSON**
8. **ACÉRCATE A LA ASOCIACIÓN MÁS CERCANA, ALLÍ PODRÁS COMPARTIR TU EXPERIENCIA CON OTRAS PERSONAS EN TU MISMA SITUACIÓN.**

5 NOVIEMBRE
DÍA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Cuidado y manejo, Guía completa para el manejo de la Enfermedad de Parkinson. Parkinson's Foundation. Acadia Pharmaceuticals. Disponible en: <https://www.parkinson.org/sites/default/files/attachments/Cuidado-y-manejo-guia.pdf>
- Federación Española de Parkinson [Internet]. 2021 [citado 10 abril 2021]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es>
- Pagonavarraga J., Campologo A., Kulisevsky J. Consejos para pacientes con Párkinson: El papel de la dieta en el párkinson. Alteraciones conductuales. Novartis, Barcelona; 2012.
- Cosculluela M., Bayés A., Consejos para mejorar el estado físico de pacientes con enfermedad de Parkinson. Unidad de Parkinson Teknon. Disponible en: <https://parkinsongaliciacoruna.org/files/MSCPARKINSONGC/2014-3/26-19-17-25.administrador.fisioterapia.pdf>
- Peñas Domingo E. El libro Blanco de Párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad); 2015.
- Prieto Matos J et al. Guía de actuación sobre la enfermedad de Parkinson para profesionales de Medicina de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria. Madrid: Federación Española de Parkinson, 2019. Disponible en: <https://sid.usal.es/27510/8-1>

Anexo 2: Cuaderno de recogida de datos pre- intervención para el/la paciente.

Cuaderno de recogida de datos pre- intervención: PARA EL PACIENTE.

Los datos recogidos en este cuestionario son confidenciales, con fines de investigación. Le rogamos que intente responder, en la medida de lo posible, a todas las preguntas. Si es necesario, su cuidador/a puede ayudarle a responder.

1. **Edad:** _____
2. **Sexo:** Hombre Mujer
3. **Estado civil:** Soltero/a Casado/a o conviviente Viudo/a
 Separado/a o divorciado/a
4. **Número de hijos:** _____
5. **Número de convivientes en la unidad familiar (contando con usted):**

6. **¿Cuál de estas opciones se aproxima a su nivel de estudios?**
 Leer y escribir
 Graduado escolar
 Estudios secundarios/ Bachillerato
 Formación profesional
 Universitario
7. **¿A cuál de estas opciones se aproximan más los ingresos del núcleo familiar?**
 Menos de 600 € al mes.
 Próximo a 1000 € al mes.
 Próximo a 1500 € al mes.
 Más de 1800 € al mes.
8. **Año aproximado de diagnóstico de la enfermedad de Parkinson:** ____
9. **Señale el grado de afectación de su enfermedad:**
 Los síntomas me afectan a un solo lado del cuerpo.
 Los síntomas me afectan a ambos lados del cuerpo, conservando el equilibrio.
 Los síntomas me afectan a ambos lados del cuerpo, con problemas en el equilibrio.

Necesito andadora o ayuda para caminar, pero todavía soy capaz de permanecer de pie sin ayuda.

Necesito ayuda para todo, necesidad de silla de ruedas.

10. ¿Toma medicación para el Parkinson? Sí. No.

11. ¿Considera que su cuerpo responde a la toma de dicha medicación?

Sí. No.

Si la respuesta es Sí, rodee el grado de respuesta del 1 al 5, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más elevada. 1 2 3 4 5

12. ¿Toma medicación para dormir mejor?

Sí. No.

13. ¿Toma medicación para la ansiedad?

Sí. No.

14. ¿Toma medicación para la depresión?

Sí. No.

A continuación, responda al siguiente cuestionario: Cuestionario de calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39). Para ello **señale CON QUÉ FRECUENCIA HA PRESENTADO, COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y DURANTE EL ÚLTIMO MES, LAS SIGUIENTES SITUACIONES.**

	Nunca	Ocasional-mente	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre o incapaz de hacerlo)
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer					
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)					
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra.					

4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros.					
5. Problemas para caminar unos 100 metros.					
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría.					
7. Problemas para moverse en sitios públicos.					
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle.					
9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público.					
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía.					
11. Dificultades para su aseo personal.					
12. Dificultades para vestirse solo.					
13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos.					
14. Problemas para escribir con claridad.					
15. Dificultad para cortar los alimentos.					
16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.					
17. Sensación de depresión.					
18. Sensación soledad y aislamiento.					
19. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar.					
20. Sensación de enfado o amargura.					
21. Sensación de ansiedad o nerviosismo.					
22. Preocupación acerca de su futuro.					
23. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente.					

24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público.					
25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson.					
26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted.					
27. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas.					
28. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba.					
29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba					
30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día					
31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión					
32. Sensación de que su memoria funciona mal.					
33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes					
34. Dificultad al hablar					
35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente					
36. Sensación de que la gente le ignora					
37. Calambres musculares o espasmos dolorosos					
38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo					
39. Sensaciones desagradables de frío o calor.					

Anexo 3: Cuaderno de recogida de datos pre- intervención para el cuidador/a

Cuaderno de recogida de datos pre- intervención: PARA EL CUIDADOR/A

Los datos recogidos en este cuestionario son confidenciales, con fines de investigación. Le rogamos que intente responder, en la medida de lo posible, a todas las preguntas.

1. **Edad:** _____
2. **Sexo:** Hombre Mujer
3. **Estado civil:** Soltero/a Casado/a o conviviente Viudo/a
 Separado/a o Divorciado/a
4. **¿Cuál de estas opciones se aproxima a su nivel de estudios?**
 Leer y escribir
 Graduado escolar
 Bachillerato
 Formación Profesional
 Universitario
5. **¿Qué parentesco tiene con la persona a la que cuida?**
 Esposo/a
 Hijo/a
 Hermano/a
 Hijo/a político
 Otros: señale cuál _____
6. **¿Convive usted con la persona a la que cuida?** Sí. No.
7. **¿A cuál de estas opciones se aproximan más a los ingresos del núcleo familiar?**
 Menos de 600 € al mes.
 Próximo a 1000 € al mes.
 Próximo a 1500 € al mes.
 Más de 1800 € al mes.
8. **Situación laboral actual:**
 Activo

- Desempleado/a
- Jubilado/a
- Reducción laboral
- Excedencia
- Discapacidad

9. ¿Ha tenido que abandonar su trabajo para cuidar de su familiar?

- Sí. No.

10. ¿Ha realizado reformas en su casa o necesitaría realizarlas para atender a su familiar?

- Sí. No.

11. ¿Cuánto tiempo hace que cuida a su familiar?

- 6 meses o menos.
- Entre 6 meses y 2 años.
- 2 a 5 años.
- Más de 5 años.

12. ¿Cuántas horas al día dedica aproximadamente al cuidado de su familiar?

- Entre 2-4 horas.
- Entre 4-6 horas.
- Entre 6-12 horas
- Las 24 horas.

13. ¿Comparte los cuidados con otras personas?

- Con nadie.
- Con mis hijos/as.
- Con un amigo/vecino.
- Con una persona contratada.
- Con varias personas. Especificar cual_____

14. ¿Como cuidador/a se encuentra cansado/a?

- Siempre.
- Muchas veces o mucho.

- Pocas veces o poco.
- Nada o nunca.

15. ¿Influye ese cansancio como cuidador/a en su estado físico o emocional?

- Siempre.
- Muchas veces o mucho.
- Pocas veces o poco.
- Nada o nunca.

16. Siendo cuidador/a ¿necesita más tiempo libre para usted?

- Siempre.
- Muchas veces o mucho.
- Pocas veces o poco.
- Nada o nunca.

A continuación, responda al siguiente cuestionario: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA WHOQOL-BREF. Lea la pregunta y seleccione en la escala el número que mejor representa su opción de respuesta.

1. ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	2	3	4	5

2. ¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?

Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

4. ¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

5. ¿Cuánto disfruta de la vida?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

9. ¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

10. ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

13. ¿Dispone de la información sobre el cuidado de su salud?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?

Nada	Un poco	Lo Normal	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semanas se ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida.

16. ¿Cómo de satisfecho/a está con su calidad del sueño?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

17. ¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

18. ¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

19. ¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

20. ¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

21. ¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

22. ¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

23. ¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

24. ¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

25. ¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?

Muy insatisfecho/a	Poco	Lo Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?

Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
1	2	3	4	5

Anexo 4: Cuestionarios post-intervención para paciente y cuidador/a.

Con la intención de conocer su nivel de satisfacción respecto al estudio de investigación INTERVENCIONES ENFERMERAS CON FAMILIARES Y ENFERMOS DE PARKINSON, MEDIANTE LA TELE-CONSULTA, le pedimos que responda a las siguientes cuestiones:

- 1. Grado de satisfacción respecto a la información intercambiada entre el paciente/usuario y su cuidador/a y el personal de enfermería.**

No del todo satisfecho	Algo satisfecho	Moderadamente satisfecho	Muy satisfecho	Completamente satisfecho
1	2	3	4	5

- 2. Grado de satisfacción respecto a la preocupación del personal de enfermería por el usuario/paciente y su cuidador/a.**

No del todo satisfecho	Algo satisfecho	Moderadamente satisfecho	Muy satisfecho	Completamente satisfecho
1	2	3	4	5

- 3. Grado de satisfacción en relación con la amabilidad, respeto y cortesía mostrada por el personal de enfermería.**

No del todo satisfecho	Algo satisfecho	Moderadamente satisfecho	Muy satisfecho	Completamente satisfecho
1	2	3	4	5

- 4. Grado de satisfacción en relación con la ayuda proporcionada por el personal de enfermería para afrontar problemas emocionales.**

No del todo satisfecho	Algo satisfecho	Moderadamente satisfecho	Muy satisfecho	Completamente satisfecho
1	2	3	4	5

- 5. Grado de satisfacción en relación con el formato de comunicación utilizado. (videoconsulta)**

No del todo satisfecho	Algo satisfecho	Moderadamente satisfecho	Muy satisfecho	Completamente satisfecho
1	2	3	4	5

- 6. ¿Ha tenido dificultades para conectarse a través de este medio?**

Sí. No. Cuales: _____

- 7. ¿Considera qué puede ser una herramienta útil para mantener comunicación con la Enfermera, su Neurólogo, u otros especialistas?**

Sí. No.

En este espacio puede plantear otras observaciones o consideraciones: _____

Anexo 5: NIC seleccionadas para la intervención y actividades realizadas.

[6520] Análisis de la situación sanitaria.

DEFINICIÓN: Detección de riesgos o problemas para la salud por medio de la anamnesis, la exploración y otros procedimientos.

ACTIVIDADES:

- Determinar la población diana del análisis de la situación sanitaria.
- Programar las citas para mejorar un cuidado eficaz e individualizado.
- Determinar el nivel de comprensión del paciente antes de iniciar la detección.
- Tener en cuenta la diversidad cultural en las entrevistas de selección y en la interpretación de los resultados.
- Informar sobre el fundamento y propósito del análisis de la situación sanitaria.
- Obtener el consentimiento informado para los procedimientos.
- Proporcionar intimidad y confidencialidad.

[5510] Educación para la salud

DEFINICIÓN: Desarrollar y proporcionar instrucción y experiencias de aprendizaje que faciliten la adaptación voluntaria de la conducta para conseguir la salud en personas, familias, grupos o comunidades.

ACTIVIDADES:

- Identificar los factores internos y externos que puedan mejorar o disminuir la motivación para seguir conductas saludables.
- Determinar el contexto personal y el historial sociocultural de la conducta sanitaria personal, familiar o comunitaria.
- Determinar el conocimiento sanitario actual y las conductas del estilo de vida de los individuos, familia o grupo diana.
- Priorizar las necesidades de aprendizaje identificadas en función de las preferencias del paciente, habilidades de la enfermera, recursos disponibles y probabilidades de éxito en la consecución de las metas.
- Centrarse en los beneficios de salud positivos inmediatos o a corto plazo para conductas de estilo de vida positivas, en lugar de en beneficios a largo plazo o en los efectos negativos derivados de incumplimientos.
- Desarrollar materiales educativos escritos en un nivel de lectura adecuado a la audiencia diana.
- Enseñar estrategias que puedan utilizarse para enfrentarse a conductas insalubres o que entrañen riesgos, en vez de dar consejos para evitar o cambiar la conducta.

- Utilizar formación informatizada, televisión, vídeos interactivos y demás tecnologías para proporcionar la información.
- Utilizar teleconferencias, telecomunicaciones y tecnologías informáticas para la enseñanza a distancia.
- Implicar a los individuos, familias y grupos en la planificación e implementación de los planes destinados a la modificación de conductas de estilo de vida o respecto de la salud.
- Determinar el apoyo de la familia, compañeros y comunidad a las conductas que induzcan la salud.
- Utilizar sistemas de apoyo social y familiar para potenciar la eficacia de la modificación de conductas de estilo de vida o de la salud.
- Determinar e implementar estrategias para medir el programa y la rentabilidad de la educación, utilizando estos datos para mejorar la eficacia de los programas subsiguientes.

[5602] Enseñanza: proceso de enfermedad.

DEFINICIÓN: Ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico.

ACTIVIDADES

- Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico.
- Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad, según corresponda.
- Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad.
- Instruir al paciente sobre las medidas para prevenir/minimizar los efectos secundarios de la enfermedad, según corresponda.
- Enseñar al paciente medidas para controlar/minimizar los síntomas, según corresponda.
- Explorar recursos/apoyos posibles, según cada caso.
- Instruir al paciente sobre cuáles son los signos y síntomas que debe notificar al profesional sanitario, según corresponda.

[5340] Presencia

DEFINICIÓN: Permanecer con otra persona, tanto física como psicológicamente, durante los momentos de necesidad.

ACTIVIDADES

- Comunicar oralmente empatía o comprensión por la experiencia que está pasando el paciente.
- Establecer una consideración de confianza y positiva.
- Escuchar las preocupaciones del paciente.
- Ayudar al paciente a darse cuenta de que se está disponible, pero sin reforzar conductas dependientes.
- Permanecer con el paciente para fomentar su seguridad y disminuir sus miedos.
- Permanecer con el paciente y transmitirle sentimientos de seguridad y confianza durante los períodos de ansiedad.

[4920] Escucha activa

DEFINICIÓN: Prestar gran atención y otorgar importancia a los mensajes verbales y no verbales del paciente.

ACTIVIDADES

- Establecer el propósito de la interacción.
- Mostrar interés por el paciente.
- Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones.
- Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, sesgos, presunciones, preocupaciones personales y otras distracciones.
- Mostrar conciencia y sensibilidad hacia las emociones.
- Escuchar los mensajes y sentimientos inexpresados y además atender al contenido de la conversación.
- Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual.
- Ofrecer la respuesta en el momento adecuado para que refleje la comprensión del mensaje recibido.
- Aclarar el mensaje mediante el uso de preguntas y retroalimentación.

[7040] Apoyo al cuidador principal

DEFINICIÓN: Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.

ACTIVIDADES

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.
- Aceptar las expresiones de emoción negativa.
- Admitir las dificultades del rol del cuidador principal.
- Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.
- Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador, según corresponda.
- Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador.
- Animar la aceptación de interdependencia entre los miembros de la familia.
- Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.
- Explorar con el cuidador cómo lo está afrontando.
- Identificar fuentes de cuidados por relevo.
- Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Comentar con el paciente los límites del cuidador.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

[5270] Apoyo emocional

DEFINICIÓN: Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión.

ACTIVIDADES

- Comentar la experiencia emocional con el paciente.
- Realizar afirmaciones empáticas o de apoyo.
- Comentar las consecuencias de no abordar los sentimientos de culpa o vergüenza.
- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.
- Facilitar la identificación por parte del paciente del patrón habitual de afrontamiento de los temores.

Anexo 6: Hoja informativa del estudio.

TÍTULO DEL ESTUDIO: INTERVENCIONES ENFERMERAS CON FAMILIARES Y ENFERMOS DE PARKINSON, MEDIANTE LA TELE-CONSULTA.

INVESTIGADORA: Nuria Martín Pérez. **CONTACTO:** 647521615

Trabajo fin de Grado, Grado en Enfermería, Universidad de la Laguna.

Nos dirigimos a Ud. para informarle sobre un estudio de investigación, que llevará a cabo la autora del mismo y arriba nombrada, en colaboración con La Asociación Provincial de Familiares y Enfermos de Parkinson (Parkitfe). La intención es tan solo que Ud. reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar, si quiere o no que sus datos, siempre bajo total anonimato, se incluyan en nuestro estudio. Para ello le ruego lea esta hoja informativa con atención, pudiendo consultar con las personas que considere oportuno, y se le aclararán las dudas que le puedan surgir. Debe saber que su participación en este estudio es totalmente voluntaria, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El estudio consiste en el desarrollo de un programa piloto dirigido a familiares y pacientes con enfermedad de Parkinson, a través de una intervención enfermera breve (una videollamada). Para ello previamente se realizará una recogida de datos a través de un cuestionario on-line (para pacientes y cuidadores/as), con el propósito de recoger las necesidades de ambos. La intervención se llevará a cabo bajo un contexto comunicativo fundamentado en la relación de ayuda, escucha activa y apoyo a la familia para mantener o mejorar la calidad de vida de todos sus miembros.

Una vez realizada la intervención, será necesario cumplimentar un cuestionario de valoración /satisfacción. Con esta información se valorará el grado de aceptación de la tele-Enfermería como herramienta de intervención útil en la enfermedad de Parkinson. Debe conocer además que, en el estudio no figurarán sus datos personales, puesto que serán sometidos a un proceso de anonimización de manera que nadie externo al proyecto pueda relacionarla con el mismo.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), que entró en vigor el 25 de mayo de 2018 que supone la derogación de Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre referidos a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales.

Anexo 7: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.

La Asociación Provincial de Familiares y Enfermos de Parkinson de Santa Cruz de Tenerife (Parkitfe), declara que:

- Ha leído la hoja de información sobre el estudio “Intervenciones enfermeras con familiares y enfermos de Parkinson, mediante la tele-consulta” y ha sido informada sobre su propósito.
- Accede a que se lleve a cabo dicho estudio con pacientes y familiares usuarios de esta asociación, siempre y cuando ellos accedan libremente a participar en el estudio.
- Presta libremente su conformidad, como entidad sin ánimo de lucro, para participar y colaborar en este estudio.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo el presente documento.

Fdo.: Roberto Fabián Barone Zunino.

Fdo.: Nuria Martín Pérez



Representante de la Asociación
Provincial de Familiares y Enfermos
de Parkinson de Santa Cruz de
Tenerife (Parkitfe)

Investigadora principal del estudio

En Santa Cruz de Tenerife a 16 de marzo de 2021.

Anexo 8: Clasificación Estadios de Hoehn & Yahr ⁴³.

CLASIFICACIÓN	ESTADÍOS DE HOEHN & YAHR
1. DIAGNÓSTICO RECIENTE	ESTADIO I. Afectación unilateral.
	ESTADIO II. Afectación bilateral, equilibrio normal.
2. AFECTACIÓN MODERADA	ESTADIO III. Afectación bilateral con alteración del equilibrio.
	ESTADIO IV. Aumento del grado de dependencia.
3. AFECTACIÓN SEVERA	ESTADIO V. Severamente afectado, requiriendo silla de ruedas o reposo en cama.

ESTADIO II

- Alteración de la expresión facial.
- Disminución del parpadeo.
- Postura en ligera flexión.
- Enlentecimiento para realizar las actividades de la vida diaria.
- Síntomas depresivos.
- Posibilidad de efectos secundarios de los medicamentos.

ESTADIO III Y IV

- Dificultades al caminar: se acorta el paso, dificultades en los giros.
- Dificultades en el equilibrio: caídas, dificultad para pararse.
- Sensación de fatiga.
- Dolores.
- Dificultades comunicativas.
- Síntomas de disfunción autonómica.
- Síntomas en relación con los fármacos:
 1. Fenómenos on-off, con alternancia de periodos donde los síntomas de la EP están bien controlados (periodos "on") con otros donde toda la sintomatología reaparece (periodos "off"): miedo e inseguridad.
 2. Discinesias (movimientos involuntarios).
 3. Problemas conductuales: insomnio, alucinaciones, cuadros confusionales.