



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2013/14

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Proyecto de investigación: Intervención de enfermería en Atención Primaria en el cuidador principal del enfermo de Parkinson.

Autora: M^a Cristina Núñez Castaño

Tutores: Juan José Ailagás de las Heras y Agustín Mayo Íscar

RESUMEN

Se propone una intervención de enfermería aplicable en el ámbito de la Atención Primaria dirigida a mejorar la calidad de vida de los cuidadores de enfermos de Parkinson. Para la evaluación de la eficacia de la intervención se llevará a cabo un estudio experimental que incluirá una muestra de 196 enfermos de Parkinson con cuidadores principales jóvenes (35-64 años) que sean familiares directos (hijos o pareja). A cada cuidador se asigna aleatoriamente a una de las dos condiciones experimentales. En uno de los grupos se aplicará la intervención propuesta y a los individuos incluidos en el grupo control se les ofrecerá una sesión informativa sobre la enfermedad de una hora de duración. Se realizarán mediciones de escalas en los participantes antes, durante y después de la intervención. Conclusiones e implicaciones para la práctica. Si la investigación demostrara el funcionamiento de la intervención, está podría implantarse en el sistema público de salud para que los pacientes y sus cuidadores puedan beneficiarse de ella.

Palabras clave. Cuidador. Parkinson. Intervención. Estudio experimental.

ÍNDICE

I.	Introducción: Importancia, Justificación, Limitaciones.....	3-9
II.	Objetivos.....	10
III.	Metodología.....	11-21
IV.	Conclusiones e implicaciones para la práctica.....	21
V.	Bibliografía.....	22-23
VI.	Anexos.....	24-32

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo caracterizado por temblor, rigidez muscular y bradicinesia. Su diagnóstico se basa en una anamnesis y exploración física y neurológica detenida (diagnóstico clínico), teniendo en cuenta al menos dos de las manifestaciones físicas siguientes: temblor en reposo, rigidez (hipertonía muscular), bradicinesia (lentitud de movimientos) e inestabilidad postural (alteración del equilibrio). Existen, además, pruebas complementarias que ayudan a confirmar el diagnóstico y a descartar patologías con síntomas similares, como son las pruebas de imagen cerebral (escáner cerebral, resonancia magnética) o pruebas de neurofisiológicas (electromiografía).

El Parkinson es una enfermedad crónica y heterogénea. Su evolución es progresiva en cuanto a discapacidad y efectos psicosociales, disminuyendo las capacidades físicas y mentales hasta llegar a una discapacidad total entre los 10 y 20 después del diagnóstico.

La enfermedad es diagnosticada, normalmente, después de los 65 años, pero un pequeño porcentaje de pacientes son diagnosticados alrededor de los 40 años, y pese a que afecta tanto a varones como a mujeres, el porcentaje de enfermos varones que padecen esta enfermedad es ligeramente superior al de mujeres [1, 2].

En las primeras fases de la enfermedad, comienzan a manifestarse síntomas motores unilaterales, por lo que la discapacidad será mínima o no funcional. A medida que la enfermedad va evolucionando se torna bilateral, afectando a ambos lados del cuerpo, aunque aún no se manifiestan problemas de equilibrio. La mayoría de los pacientes permanecen en su hogar, llevando una vida normalizada, y la familia ayuda a proporcionar algunas de las necesidades de las actividades básicas de la vida diaria del paciente. Posteriormente comienza la aparición de la inestabilidad postural, que provoca en el enfermo riesgo y miedo a sufrir caídas, y complicaciones a consecuencia de ellas (por ejemplo fracturas). Este hecho puede derivar en una tendencia a permanecer en casa, lo que en ocasiones evoluciona a un aislamiento social.

La enfermedad continúa avanzando y el enfermo termina perdiendo su independencia física. Debido a ello necesitará recibir ayuda permanente por parte de un cuidador principal, aunque el enfermo continúe residiendo en su domicilio. Hasta que, finalmente, el enfermo quede postrado en una silla de ruedas o en una cama [1, 2]. A medida que progresa la enfermedad y se va tornando más agresiva, la carga asistencial aumenta y los familiares precisarán ayudas socio-económicas, apoyo sanitario, incluso llegando a ser todo ello insuficiente para el cuidador principal, para finalmente ser recomendable el traslado del enfermo a una residencia asistida cuando la situación se vuelva insostenible [1].

La enfermedad de Parkinson es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes que más afecta a los ancianos. La 'National Parkinson Foundation' (2005) refleja que cada año se diagnostican hasta 60.000 nuevos casos, que se añaden al 1'5 millones de personas que padecen este trastorno en EEUU en la actualidad. [1] Se calcula que en todo el mundo hay unas 6'3 millones de personas que sufren esta enfermedad. En Europa están diagnosticados de este trastorno 1'2 millones de personas, 150.000 de ellas en España [3].

La mayoría de cuidadores principales son personas adultas con edades comprendidas entre los 35 y 64 años, familiares directos del enfermo. El número de horas dedicadas al cuidado del enfermo va aumentando a medida que aumenta la edad del cuidador principal, desde una media de 19 horas semanales que dedican cuidadores de entre 25 y 44 años hasta 25-26 horas semanales dedicadas por parte de cuidadores de entre 45 y 64 años, incrementándose a 30-35 horas semanales que dedican los cuidadores ancianos (a partir de los 65 años hasta los mayores de 75) [4]. El porcentaje de mujeres cuidadoras es ligeramente superior al de varones cuidadores, invirtiendo mayor parte de tiempo que los hombres en proporcionar cuidados [4].

La situación laboral de la mayoría de cuidadores principales se ve afectada cuando se ven obligados a repartir su tiempo entre las ocupaciones laborales y

la responsabilidad de cuidar de un familiar enfermo de Parkinson, lo que les ocasiona dificultades a la hora de compaginar su vida laboral con la atención y cuidado de su familiar. Alrededor del 60% de la población que está a cargo del cuidado de un familiar son trabajadores empleados a tiempo completo o a tiempo parcial[4].

El valor económico de los servicios proporcionados por un cuidador principal se traduce en unos costes estimados en 257000 millones de dólares (190180 millones de €). Los cuidados en el hogar por parte del cuidador principal suponen una media de 32000 millones de \$ (23680 millones de €), que es de 92000 millones \$ (68080 millones de €) en el caso de que los cuidados sean proporcionados por parte del personal enfermería en el domicilio [4].

Por todo lo anterior, es de gran importancia tener en cuenta para la elaboración de una intervención de enfermería, dirigida a cuidadores principales, la dependencia total y el grado de discapacidad al que llega el enfermo debido a la progresiva disminución de sus capacidades físicas y mentales. Las personas que padecen esta enfermedad se enfrentan a numerosos problemas que afectan a su independencia para las actividades cotidianas, necesitando ayuda para el aseo, para vestirse, alimentarse, moverse; afectan también a su bienestar emocional, apareciendo estados depresivos; y a su seguridad socio-económica, ya que se vuelven incapaces para la vida laboral, tienen dificultades para la comunicación fluida, etc.

Cuidar de un familiar con demencia genera numerosos e importantes desafíos a sus cuidadores. Estos se tienen que encargar de suplir todas sus necesidades y carencias, y a consecuencia de ello verán afectados tanto su salud física como la psicológica. Derivado de todo esto también se verá alterada su vida laboral, puesto que necesitarán emplear parte del día en el cuidado del familiar. Finalmente su nivel económico se verá afectado por necesitar invertir parte de sus ganancias en el cuidado integral del enfermo. Indirectamente, todo esto repercutirá en la capacidad del cuidador para proporcionar el cuidado de una forma adecuada.

Existen numerosas investigaciones que tratan sobre las consecuencias negativas que se manifiestan en el cuidador principal de este tipo de pacientes. Por contra, el número de publicaciones relativas a intervenciones dirigidas a reducir estas consecuencias negativas es todavía muy escaso y el éxito de las mismas limitado [5]. Estas limitaciones en la eficacia de dichas intervenciones están relacionadas con la naturaleza multidimensional y compleja de los problemas a los que se enfrentan los cuidadores principales de este tipo de enfermos, como son aceptar y afrontar la enfermedad del familiar, intentar ser flexible y adaptarse a las nuevas circunstancias, mantener una visión realista facilitando al enfermo la potenciación de sus capacidades, mantener las aficiones e intereses personales y conservar las amistades y relaciones sociales,...

Existen beneficios probados en el cuidador en cuanto a que sí se produce un impacto positivo en la disminución de la morbilidad psicológica y en una mejora de la calidad de vida. Estos aspectos positivos surgen de la aplicación de intervenciones para mejorar las habilidades y el apoyo social (siendo más exitosas aquellas que involucran conjuntamente a pacientes y familiares); intervenciones psicoeducativas; intervenciones de terapia ocupacional; y terapias de asesoramiento individual y familiar. En ellas se ha probado su acción positiva además en una mejoría en la satisfacción general de los cuidadores [6, 7, 8, 9].

Se comprueba además el aumento de los conocimientos en el cuidador y la mejoría en el estado de ánimo del paciente en las intervenciones descritas. En cambio una importante limitación es que no se prueban beneficios en el sentimiento de carga del cuidador [6]. Intervenciones que consiguieron mejoría en los sentimientos de depresión, ansiedad, angustia y estrés percibido, estuvieron basadas en el entrenamiento a los cuidadores en el conocimiento y manejo de los comportamientos problemáticos (de los cuidadores mismos y de los enfermos), en la enseñanza de técnicas de manejo conductual, de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, pensamientos negativos e inútiles, promoviendo la aceptación y la comunicación asertiva, e

incrementando las actividades placenteras y manteniendo y fomentando las habilidades aprendidas [5, 10].

Las intervenciones psicoeducativas (que incluyen programas cognitivo-conductuales), serían tanto más efectivas si se dedicara un mayor tiempo al abordaje específico de ámbitos concretos [5]. Aquellos programas de intervención que contienen un número excesivo de contenidos, teóricamente necesitan un mayor tiempo de dedicación, resultan más costosos tanto temporal como económicamente, e impiden que sean trabajados lo suficiente durante las sesiones como para que se consoliden los objetivos propuestos, además de por la falta de disponibilidad de tiempo por parte del cuidador principal para participar en ellas [5].

Aquellas intervenciones que se centran solamente en el manejo del comportamiento del paciente, sin dirigirse a los problemas de los cuidadores (como es, por ejemplo, el manejo del estrés-afrentamiento), no son adecuadas para abordar al cuidador, ya que no muestran resultados positivos en los cuidadores principales [11].

Hemos de decir también que existe una falta de consenso en estudios que evalúan intervenciones psicosociales sobre qué variables utilizar en esta medición de la efectividad de la intervención, lo que impide realizar comparaciones y sacar conclusiones significativas [12].

En el Sistema Público de Salud no hay una preocupación específica ni por estos pacientes ni por sus cuidadores principales. Las actuaciones que se llevan a cabo con los cuidadores de este tipo de enfermos, en la actualidad, son, únicamente, a demanda del paciente, y la ayuda que se presta por parte de los servicios sanitarios es, principalmente, de tipo psicológico. Las ayudas ofrecidas por parte de las Instituciones Sociales son mínimas y, principalmente, de tipo económico, a aquellas familias que no tengan suficiente solvencia para hacer frente a su situación. Existen asociaciones específicas de enfermos de Parkinson en la provincia de Valladolid, de ámbito privado-concertado, que se

han preocupado de buscar soluciones a las necesidades y demandas de estos pacientes, incluyendo centros de día dedicados a la atención del enfermo. Estas asociaciones, hasta donde hemos podido informarnos, no ofrecen ningún tipo de intervención integral a los cuidadores.

Por todo lo señalado, aparece como necesaria la propuesta de una intervención integral de enfermería para la enfermedad de Parkinson, principalmente enfocada a los cuidadores principales, que contenga las herramientas terapéuticas que se han probado eficaces en las intervenciones mencionadas.

Además este tipo de intervención debería adaptarse a las necesidades de los cuidadores teniendo en cuenta su limitada disponibilidad de tiempo debida a sus ocupaciones laborales o por su dedicación al cuidado de sus hijos. Una intervención de este tipo prevendría tanto la aparición de problemas físicos, derivadas, por ejemplo, de una incorrecta movilización del enfermo, como la amplia gama de problemas de tipo psicológicos que se esperan en los cuidadores. El ahorro de los gastos clínicos derivados de la atención de estos problemas en nuestra sanidad pública, incluyendo en la cartera de servicios de Atención Primaria esta intervención podría justificar sobradamente el gasto derivado de esta actuación preventiva. Incluso la actual disponibilidad de enfermeros en paro, pero altamente formados y dispuestos a adquirir el alto grado de especialización que requeriría, permitiría su implantación. De esta forma pacientes presentes y futuros, pero sobre todo, su estructura de apoyo podrían beneficiarse de ella.

OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Evaluar si la intervención de enfermería diseñada sirve para mejorar la calidad de vida, en sentido amplio, de los cuidadores principales de enfermos de Parkinson.

Objetivos específicos:

- Eficacia en ansiedad-depresión.
- Eficacia en estrés-sobrecarga.
- Eficacia en habilidades-conocimientos.
- Eficacia en la mejora del estado funcional del cuidador principal: físico y psicológico.
- Eficacia en apoyo social.

METODOLOGÍA

HIPÓTESIS

Una intervención de enfermería integral dirigida a los cuidadores principales de enfermos de Parkinson, será eficaz para mejorar la salud física y la salud psicológica de estos y, como consecuencia, mejorará también la calidad de vida de los enfermos.

INTERVENCIÓN PROPUESTA

Se trata de la realización de una intervención de enfermería en el ámbito de la Atención Primaria dirigida a los cuidadores principales de pacientes diagnosticados de Parkinson.

Se pretende la creación de un puesto específico de enfermería en el Sistema Sanitario, que incluye la creación de una consulta especializada de enfermería dentro del sistema público de salud, con el fin de proporcionar un abordaje integral de estos pacientes y sus cuidadores principales.

La intervención incluye:

- 1. Reorganización de citas con flexibilidad en el acceso.

Consiste en una unificación de los horarios de consulta, para así agrupar en un intervalo de tiempo determinado a este colectivo de pacientes (según la fase en la que se encuentren), en la consulta de enfermería de Atención Primaria.

Como la duración establecida de consulta en Atención Primaria es de unos 6 minutos/paciente, al agruparlos de esta forma, podremos organizar las citas para disponer de más tiempo para tratar la demanda del paciente y detenernos en las necesidades tanto del paciente como del familiar.

En las citas en consulta, aprovecharemos a ofrecerles la posibilidad de conocer mejor la enfermedad (lectura, información, consulta de dudas), escucharemos

las manifestaciones de las percepciones e inquietudes tanto del cuidador como del paciente, resolveremos dudas sobre la adaptación del hogar a la situación del enfermo, conoceremos el estado de salud del cuidador mediante la entrevista individual, su estado emocional, su estado laboral, orientaremos sobre los diferentes tipos de ayudas sociales y económicas.

Proporcionaremos toda la información y ayuda que precisen, y ofreceremos nuestra disponibilidad en la consulta.

- 2. Intervención en la visita domiciliaria, tanto al paciente como al cuidador.

El enfermero acudirá mensualmente a los domicilios de sus pacientes, una vez haya finalizado sus consultas del día.

Con ello se pretende asegurar un trato más cercano con paciente y cuidador, establecer lazos de confianza, observar el ambiente en el que el enfermo se desenvuelve, y orientar tanto al paciente como al familiar sobre cómo facilitar la movilidad y seguridad del paciente en el hogar: asesorar sobre el empleo de aparatos de ayuda (grúas, bastones, andadores, asideros...), instalación de barras y superficies antideslizantes (ducha), eliminación de alfombras sin fijación, utilización de zapatos con cierre de velcro, elevar levemente el inodoro, buena iluminación en la casa con interruptores cercanos y sencillos, para así recomendar in-situ medidas y aparatos de ayuda en general para ayudar a una correcta distribución del espacio para la adaptación del hogar tanto en el presente como en un futuro próximo o lejano del paciente.

Colaboraremos con el afectado y el familiar en la organización de su rutina diaria, favoreciendo la creación de hábitos que refuercen la autonomía, sus roles, ocupaciones, aficiones.

Nos podemos dirigir de una forma más cercana al paciente, para así animarle en las visitas a su domicilio a comentar sus pensamientos y preocupaciones, necesidades de ayuda, impulsarle y animarle a que se mantenga activo, etc.

- 3. Sesiones teórico-prácticas de preparación a cuidadores de personas dependientes: estableciendo un plan de formación.

Consiste en la realización de diversas sesiones para ofrecer información sobre la enfermedad y su evolución, y para instruir al cuidador en ciertas técnicas y aspectos fundamentales que debe conocer para realizar un buen cuidado.

Las sesiones teórico-prácticas tendrán una duración aproximada de una hora y media y se impartirán en el Centro de Salud de referencia a los grupos de cuidadores, una vez cada seis semanas a lo largo de 1 año.

Los cuidadores acudirán a estas sesiones junto con sus familiares, con el propósito de que esto les sirva a los cuidadores como tiempo de descanso de sus familiares, y a su vez estarán fomentando su aprendizaje y formación.

Para llevar a cabo estas sesiones el Centro de Salud proporcionará un aula adaptado y preparado para ello.

Se facilitará además un espacio para los enfermos, adaptado a sus necesidades, para que allí fomenten sus habilidades y capacidades y tomen contacto con otras personas que sufren el mismo problema, con la supervisión de otro enfermero.

- o Sesión sobre movilización: sesión práctica donde se tratarán las distintas posibilidades existentes para movilizar a una persona dependiente: cómo darle la vuelta en la cama, levantarlo, asearlo, vestirlo y desvestirlo.
- o Sesión sobre medidas preventivas para enfermos de Parkinson: proporcionaremos información sobre cómo evitar estreñimiento, contracturas musculares, desnutrición y sobre cómo favorecer la toma adecuada de fármacos.
- o Sesión de ayuda al cuidador para su colaboración en la mejora de la marcha del enfermo, del habla (elaborar métodos de comunicación adecuados en función de la capacidades del enfermo: pizarra mágica, tarjetas, señalar objetos), de la deglución (enseñaremos a elaborar los alimentos con una consistencia adecuada, según la capacidad de deglución del

enfermo, a adaptar los utensilios de las comidas), y el aprendizaje de los ejercicios de fisioterapia de amplitud de movimientos para proporcionar la mayor independencia posible en las AVBD.

- Sesión sobre necesidades de seguridad en el paciente: cómo evitar hipotensión ortostática, caídas y accidentes en el domicilio y fuera de él, lesiones cutáneas por inmovilidad/incontinencia.
- Sesión sobre cura de heridas (caídas, inmovilizados).
- Sesión sobre maniobra de Heimlich y sistemas de aspiración en situaciones de atragantamiento.
- Sesión nutricional y dietética: donde se impartirá información teórica al cuidador para aprenda conocimientos nutricionales específicos, y así el enfermo mantenga un estado nutricional satisfactorio (aumentar los líquidos 2-3L/día, aumentar la fibra, alimentos blandos, aumentar el número de ingestas al día).
- Sesiones sobre técnicas para favorecer y mejorar la comunicación: en todas sus modalidades (verbal, no verbal, escrita). Es un punto importante, necesario para que el cuidador mantenga una relación estrecha con el familiar al que cuida. Instruiremos al cuidador sobre cómo mantener una buena relación con la persona que recibe nuestros cuidados en los distintos momentos a lo largo de la evolución de la enfermedad.

- 4. Grupos de apoyo al cuidador.

Se crearán grupos de autoayuda, mediante la organización y reunión de grupos de cuidadores en diferentes sesiones a lo largo de un año.

Las reuniones se efectuarán dos veces al mes, con un espacio de 15 días entre ellas. Tendrán una duración aproximada de dos horas, y se planificarán no coincidiendo con las sesiones teórico-prácticas de preparación a cuidadores de personas dependientes.

El propósito de la creación de estos grupos de apoyo es proporcionar principalmente apoyo psicológico a los cuidadores, favorecer el contacto con

otros cuidadores que se encuentran o se encontrarán en un futuro en su misma situación, y desocuparles de sus tareas de cuidado durante estas horas de terapia en grupo.

Las sesiones de apoyo tendrán lugar en las inmediaciones del Centro de Salud, pudiendo desarrollarse tanto dentro de un aula como al aire libre, y estarán al frente del grupo de apoyo un psicólogo y un enfermero.

No se planificará una temática preestablecida, simplemente se tratarán los temas que vayan surgiendo según las necesidades o la demanda de los cuidadores, donde se podrán en común problemas, preocupaciones, dificultades, miedos, mejoras y avances.

- Orientaremos al cuidador sobre dónde y cómo obtener ayuda cuando se sienta superado: les facilitaremos el contacto con trabajadores sociales, psicólogos, les asesoraremos para recibir apoyo por parte de sus familiares, amigos, y les ofreceremos nuestra confianza y disponibilidad.
- Sesiones sobre autocuidado: donde enseñaremos al cuidador a cómo mantener una buena salud física y psicológica, mantener su vida laboral, participar en grupos de apoyo para así poder conocer gente en la misma situación, con el mismo problema, descargar frustraciones, dar y recibir apoyo mutuo, intercambiar información sobre recursos y estrategias.
- Actividades de respiro: consiste en la planificación de excursiones familiares donde participan pacientes y cuidadores.

Se planificarán 3 excursiones a lo largo de un año, que tendrán una duración aproximada de un día. Los beneficiarios de la excursión elegirán a votación el lugar de destino, dentro de la provincia de Valladolid, y se desplazarán a dicho lugar en la fecha elegida.

Se propone con el fin de que el cuidador disfrute de tiempo libre de descanso y desconexión, y el enfermo a su vez disfrute de un día diferente y comparta tiempo e interactúe con sus iguales y desarrolle y potencie su creatividad y habilidades.

- Creación de un programa a distancia a través de Internet, moderado por profesionales (enfermeros), con un contenido en vídeos didácticos y foros de preguntas para poner en contacto a pacientes y cuidadores, que servirán como grupos de apoyo a distancia y también como formación a través de las nuevas tecnologías (pacientes que forman a pacientes y familiares que forman a familiares).
- Terapias complementarias: actividades físicas recreativas (caminar, natación, baile, yoga, Taichi) son una buena opción para mantenerse activo, para disfrutar, y para adoptar una actitud positiva y desarrollar nuevas habilidades.

Duración de la intervención:

3 años.

El tiempo que dedicará el personal enfermero, conforme transcurre su tiempo de inclusión en el estudio, irá disminuyendo. Esto permitirá disponer de nuevo tiempo para incluir a nuevos cuidadores en el estudio.

Además se podría proponer que cuidadores que ya han participado en el 1º año de estudio, enseñen a nuevos cuidadores de forma voluntaria, lo que ahorrará tiempo de enfermería y lo que beneficiará en conocimientos y habilidades a los cuidadores expertos.

MÉTODOS

Se propone un estudio experimental prospectivo para evaluar la eficacia de la intervención.

Sujetos del estudio:

Se ha establecido que los participantes se reclutaran del cupo de pacientes diagnosticados de la enfermedad incluidos en los centros de Atención Primaria del Área Este de forma aleatoria hasta conseguir una muestra de 200

individuos cuyos cuidadores principales (pareja o hijos) se encuentren en un rango de edad de entre 35 y 64 años.

Los pacientes seleccionados se asignarán aleatoriamente a uno de los dos grupos siguientes:

- Grupo de intervención, que recibirá la intervención de enfermería.
- Grupo control, que asistirá a una charla informativa sobre la enfermedad de Parkinson de una hora de duración y, por tanto, dispondrá de la atención disponible para cuidadores en Atención Primaria.

Para ser finalmente incluidos en el estudio, los pacientes seleccionados aleatoriamente, deberán cumplir los criterios de inclusión/no-exclusión en el estudio, y deberán consentir participar en él firmándolo expresamente.

Una muestra de 98 pacientes por grupo nos permitirá detectar diferencias entre controles y tratados en la evolución observada en las variables dependientes con un error no superior al 40% (en unidades de desviación típica) con una probabilidad del 80% (manteniendo el error de tipo I en el 5%)

Criterios de inclusión:

La intervención se hará sobre cuidadores jóvenes que se encuentren en el rango de edad de 35 a 64 años, en edad laboral, sean indistintamente mujeres u hombres, que sean familiares directos (hijos o pareja) y que sean el cuidador principal de pacientes diagnosticados de enfermedad de Parkinson que se encuentren en cualquier estadio de evolución de la enfermedad (estadios I-V).

Los sujetos del estudio no presentarán enfermedades graves de base que impidan que acudan al programa, ni presentarán dificultades para la comunicación por presentar alteraciones psicológicas, demencias, incapacidad para el hablar o barrera idiomática.

Criterios de exclusión:

Se excluye del estudio a aquellos pacientes con los que resulte difícil establecer una comunicación fluida, o que presenten algún tipo de demencia o de enfermedad psicológica, y aquellos cuidadores que tengan imposibilidad para asistir a los programas.

MATERIAL

Medición de variables:

→ Variables independientes:

- Variables sociodemográficas:
 - Edad del cuidador principal y del enfermo.
 - Sexo del cuidador principal y del enfermo.
 - Estado civil del cuidador principal y del enfermo.
 - Grado de parentesco entre enfermo y cuidador principal.
- Variables clínicas del paciente:
 - Fase o estadio de evolución de la enfermedad.
- Variables que miden la implicación del cuidador:
 - Número de meses proporcionando cuidados.
 - Número de horas diarias dedicadas al cuidado.
 - Grado de dificultad para el cuidador principal de proporcionar cuidados

Todos estos datos de las variables independientes se averiguarán en la entrevista previa individual al cuidador principal.

→ Variables dependientes:

- Variables específicas:
 - Estado funcional del cuidador principal: físico y psicológico (Se conocerá con la entrevista individual, pre y post intervención).
 - Nivel de conocimiento del cuidador principal sobre la enfermedad (Se medirá a través del Test de conocimientos pre y post intervención, que es un cuestionario de elaboración propia para evaluar el aprendizaje tras la aplicación de la intervención). (Anexo 3)

- Percepción de apoyo social percibido por parte del cuidador principal (Se medirá a través de la entrevista individual, pre y post intervención).
- Síntomas de depresión y de ansiedad en el cuidador principal (Se medirá con las escalas de depresión-ansiedad HAD y EADG, pre y post intervención). (Anexo 2)
- Grado de estrés y carga en el cuidador principal (Se medirá con el Test de Zarit, pre y post intervención). (Anexo 1)
- Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el cuidador principal (Se valorarán en la entrevista individual, pre y post intervención).
- Grado de dependencia del enfermo y necesidad de ayuda en las ABVD por parte del cuidador principal (Se valorará en la entrevista individual, pre y post intervención).

Todas estas variables dependientes se medirán tanto al principio como al final de la intervención.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se informará verbalmente a los participantes de los objetivos del estudio y sobre qué consistirá su actuación en el mismo, así como del carácter voluntario de su participación. Además, se entregará un documento de consentimiento informado en el que se reforzará por escrito la información ofrecida verbalmente y se mantendrá la confidencialidad de los datos.

El estudio respetará los principios éticos derivados de la Declaración de Helsinki y del convenio de Oviedo junto con la normativa derivada de la legislación española.

‘Declaración de Helsinki’. Propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables. Incluye, entre otros, la privacidad, confidencialidad y consentimiento informado.

‘Convenio de Oviedo’. Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina.

EVALUACIÓN

El personal de enfermería será el encargado de evaluar la intervención, y lo hará mediante el cuestionario de conocimientos, los diferentes test y escalas, la resolución de las actividades, los cambios de actitud y de conductas, y mediante las dinámicas de autoevaluación de conocimientos y habilidades aprendidas.

La evaluación se llevará a cabo en tres momentos:

Antes de comenzar la intervención (con un cuestionario previo de conocimientos y diferentes escalas y test: como son el test de sobrecarga del cuidador y las escalas de depresión-ansiedad). (Anexos 1, 2 y 3).

Durante el desarrollo de la intervención, a medida que se vayan realizando las distintas actividades del programa, se irá registrando y evaluando su ejecución mediante la observación, los posibles imprevistos, y comprobando a su vez si se ajustan o no a lo planeado.

Al finalizar la intervención, para evaluar si todo lo aprendido por parte de los cuidadores se ha ajustado a los objetivos y si ha mejorado su nivel de ansiedad, de estrés y de síntomas depresivos. Se volverán a rellenar los mismos cuestionarios y escalas que se les dio antes del comienzo de la intervención, donde compararemos la existencia de mejoras. (Anexos 1, 2 y 3).

Con esta parte de la evaluación se evalúa el logro de los objetivos.

Se evaluarán los conocimientos mediante los cuestionarios, las habilidades, capacidades y conductas adquiridas a lo largo de la intervención mediante las actividades prácticas y resolución de problemas, y las actitudes a través de la observación continua durante el desarrollo del programa y al finalizar las diferentes actividades propuestas.

ANALISIS ESTADISTICO

Se calcularán medias y desviaciones típicas para resumir las variables numéricas y porcentajes para las variables no numéricas. Estos resúmenes aparecerán junto con los correspondientes intervalos de confianza del 95%. Se aplicará un análisis de la t de Student para contrastar igualdad entre los dos grupos estudiados en la respuesta observada en las variables numéricas dependientes. Todos los análisis mencionados se individualizarán para cada grupo determinado por las variables independientes o versiones de estas categorizadas. Se considerarán estadísticamente significativos p-valores inferiores a 0.05. Se utilizara el software estadístico SPSS versión 20, del que existe licencia en la Universidad de Valladolid (mediante un acuerdo con el SACYL podríamos compartir una licencia para este fin).

RECURSOS NECESARIOS

Una enfermera contratada a tiempo completo durante el tiempo de duración de la intervención. Esta enfermera se dedicaría preferentemente a todas las tareas derivadas de la realización de la intervención y podría ser enfermera de referencia para atender a enfermos de Parkinson y a sus familiares en la provincia de Valladolid. Si esta actividad le dejara tiempo disponible podría atender otras tareas de enfermería en el centro donde este localizada.

CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Si una intervención de enfermería como la ofrecida demostrara su eficacia, la intervención propuesta podría ser incluida en la cartera de servicios de Atención Primaria para que se beneficiaran los enfermos de Parkinson y sus cuidadores. Tras su implantación, el Sistema de Salud podría beneficiarse del ahorro derivado de la no necesidad de atender los problemas sanitarios que la infra-atención de los cuidadores que compensaría tanto los gastos derivados tanto de la contratación de nuevos enfermeros como de su formación para que adquirieran el alto grado de especialización que la implantación de esta intervención requiere. Esta intervención se implantaría en Centros de Salud de referencia para asegurar un número de pacientes que justifique esta actuación. Pero la intervención propuesta, disponiendo de personal de enfermería y con la formación adecuada, podría implantarse también en residencias de ancianos. Del mismo modo podrían beneficiarse de ellas asociaciones de familiares de este tipo de pacientes que deberían tener como objetivo el de ofrecer una atención completa e integral tanto al paciente como al cuidador. Además hay una parte común incluida en la intervención propuesta que se podría aplicar a cuidadores principales de personas dependientes que padezcan otras enfermedades, como enfermos de Alzheimer y otras demencias, lesionados medulares, pacientes con tumores cerebrales, ictus, etc.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 LeMone P, Burke K. Enfermería médico-quirúrgica: pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol II. 4ª ed. Madrid: Pearson Prentice Hall; 2009.
- 2 Fact Sheet: Parkinson's Disease & Caregiving. Family Caregiver Alliance [Internet]; 2014 [consulta el 19 de febrero de 2014]. Disponible a: https://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print_friendly.jsp?nodeid=577
- 3 European Parkinson's Disease Association EPDA [Internet]; 2014 [consulta el 20 de mayo de 2014]. Disponible a: <http://www.epda.eu.com/es/parkinsons/life-with-parkinsons/part-1/prevalence-of-parkinsons-disease/>
- 4 Fact Sheet: Selected Caregivers Statistics. Family Caregiver Alliance [Internet]; 2010 [consulta el 19 de febrero de 2014] . Disponible a: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print_friendly.jsp?nodeid=439
- 5 Losada-Baltar A, Izal-Fernández de Trocóniz M, Montorio-Cerrato I, Márquez-González M, Pérez-Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. Revista de Neurología. 2004; 38 (8): 701-708.
- 6 Brodaty H, Green A, Hons B, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. American Geriatrics Society. May 2003; 51(5): 657-664.
- 7 Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olde Rikkert MGM. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ. December 2006; 333: 1196-1199.

- 8 Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*. 2007; 7: 18.
- 9 Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. November 2006; 67 (9): 1592-1599.
- 10 Livingston G, Barber J, Rapaport P, Knapp M, Griffin M, King D, et al. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STrategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ*. 2013; 347: 1-14.
- 11 Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2-Year Outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*. 2003; 43 (4): 547-555.
- 12 Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, De Vugt M, et al. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*. January 2008; 12 (1): 14–29.
- 13 Smeltzer SC, Bare BG. *Enfermería médico-quirúrgica de Brunner y Suddarth*. Vol II. 8ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 1998.
- 14 Prevalencia de demencia y deterioro cognitivo en la Región de Murcia [Internet]. Murcia: Consejería de Sanidad, Consejería de Trabajo, Consumo y Política social; 2005 [consulta el 26 de marzo de 2014]. Disponible a: <http://www.murciasalud.es/archivo.php?id=80076>

ANEXOS

ANEXO 1

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítemes relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

El test de Zarit se realiza al cuidador familiar habitual con el fin de detectar situaciones de sobrecarga que precisen la actuación de los servicios sociales.

Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidados.

La puntuación total es el resultado de la suma de las puntuaciones de los 22 ítems y tiene un rango que va desde 0 a 88. Para cada ítem se utiliza una escala de cinco valores que oscilan entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre).

Observación:

Tanto el test de Zarit como las escalas indicadas en el 'Anexo 2', no sustituyen a la entrevista clínica y son útiles como guía de la misma y para apoyar el juicio clínico, además de servir para comprobar el efecto de distintas intervenciones en la evolución de la enfermedad.

Pueden ser útiles a la hora de proporcionar preguntas clave para guiar la entrevista clínica y para evaluar los cambios logrados con las distintas intervenciones.

ANEXO 2

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA ANSIEDAD-DEPRESIÓN

Para conocer el nivel de ansiedad y depresión, utilizaremos dos escalas, considerando que son las más utilizadas y las que ponderan con más concreción y más cuantitativamente el grado de ansiedad y depresión.

HAD: Hospital, ansiedad y depresión (autoadministrada)

Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta: en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

0. Ciertamente, igual que antes
1. No tanto como antes
2. Solamente un poco
3. Ya no disfruto con nada

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

3. Sí, y muy intenso
2. Sí, pero no muy intenso

1. Sí, pero no me preocupa
0. No siento nada de eso

D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

0. Igual que siempre
1. Actualmente, algo menos
2. Actualmente, mucho menos
3. Actualmente, en absoluto

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca

D.3. Me siento alegre:

3. Nunca
2. Muy pocas veces
1. En algunas ocasiones
0. Gran parte del día

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

0. Siempre
1. A menudo
2. Raras veces
3. Nunca

D.4. Me siento lento/a y torpe:

3. Gran parte del día
2. A menudo
1. A veces
0. Nunca

A.5. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:

0. Nunca
1. Sólo en algunas ocasiones
2. A menudo
3. Muy a menudo

D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

3. Completamente
2. No me cuido como debería hacerlo

1. Es posible que no me cuide como debiera
0. Me cuido como siempre lo he hecho

A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

3. Realmente mucho
2. Bastante
1. No mucho
0. Nunca

D.6. Espero las cosas con ilusión:

0. Como siempre
1. Algo menos que antes
2. Mucho menos que antes
3. En absoluto

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

3. Muy a menudo
2. Con cierta frecuencia
1. Raramente
0. Nunca

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

0. A menudo
1. Algunas veces
2. Pocas veces
3. Casi nunca

Esta escala consta de 14 ítems.

Valoración: entre 0 y 7 no indica caso, entre 8 y 10 sería un caso dudoso, y las puntuaciones superiores a 11 son casos, en las diferentes subescalas.

Se trata de un instrumento útil validado en nuestro medio y de especial interés y utilidad en el contexto de Atención Primaria.

EADG: Escala de ansiedad y depresión de Goldberg (heteroadministrada)

(Versión adaptada al castellano por A. Lobo y cols.)

Es un instrumento sencillo, breve y de fácil manejo. La versión castellana ha demostrado su fiabilidad y validez en el ámbito de la Atención Primaria.

Es una escala muy sencilla de usar y de gran eficacia en la detección de trastornos de depresión y/o ansiedad. Además constituye un instrumento de evaluación de la severidad y evolución de estos trastornos. Puede usarse también como una guía para la entrevista. Está dirigida a la población general.

Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas: una para detección de la ansiedad, y la otra para la detección de la depresión. Ambas escalas constan de 9 preguntas. Las 5 últimas preguntas de cada escala sólo se formulan si hay respuestas positivas a las 4 primeras preguntas, que son obligatorias. La probabilidad de padecer un trastorno es mayor a medida que aumenta el número de respuestas positivas. Todos los ítems tienen la misma puntuación. Siguen un orden de gravedad creciente.

Los últimos ítems de cada escala aparecen en los pacientes con trastornos más severos.

Criterios de valoración:

Subescala de ansiedad positiva: 4 o más respuestas afirmativas.
Subescala de depresión positiva: 2 o más respuestas afirmativas.

Subescala de ansiedad:

- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
- ¿Ha estado muy preocupado por algo?
- ¿Se ha sentido muy irritable?

- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

(Si hay 3 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)

- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
- ¿Ha tenido dolores de cabeza o de nuca?
- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?
- ¿Ha estado preocupado por su salud?
- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

Subescala de depresión:

- ¿Se ha sentido con poca energía?
- ¿Ha perdido usted el interés por las cosas?
- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)

- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
- ¿Se ha sentido usted enlentecido?
- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

ANEXO 3 **'Test de conocimientos'**

- a) ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?
- b) ¿Cuál es la causa de esta enfermedad?
- c) ¿Es una enfermedad hereditaria?
- d) ¿Puede curarse esta enfermedad?
- e) ¿Puede evitarse su aparición?
- f) ¿A quiénes afecta esta enfermedad?
- g) ¿Cuáles son los síntomas principales de aparición de la enfermedad?
- h) ¿Cuáles son los problemas asociados secundarios más frecuentes?
- i) ¿Los síntomas afectan a uno o a ambos lados del cuerpo?
- j) ¿Qué etapas o fases presenta la enfermedad?
- k) ¿Cuál es el problema psicológico más frecuente en el enfermo de Parkinson?
- l) ¿Puede el estrés diario empeorar los síntomas de la enfermedad?
- m) ¿Qué terapias se encuentran disponibles para una persona con Parkinson?
- n) ¿Las personas enfermas de Parkinson necesitan seguir una dieta especial y una pauta de ejercicio?