



Grado de Psicología

Trabajo Fin de Grado

Curso 2023/2024

Convocatoria Junio

Modalidad: Propuesta de intervención

Título: Cuidadores informales de personas diagnosticadas de Parkinson en los últimos estadios: Un diseño de intervención

Autor: Lorena Ramírez Agulló

Tutora: Nieves Erades Pérez

Elche, a 31 de mayo de 2024

ÍNDICE

Índice

1. INTRODUCCIÓN	3
1.1 Fases de la enfermedad de Parkinson	4
1.2. El tratamiento de la enfermedad de Parkinson	6
1.3. Cuidadores de personas con enfermedad de Parkinson	7
2. MÉTODO	9
2.1. Tipo de propuesta	9
2.2. Instrumentos	9
2.3. Población diana	10
2.4. Descripción de la intervención propuesta	10
2.5 Descripción de las sesiones	10
<i>SESIÓN INFORMATIVA</i>	11
<i>SESIÓN 2: Consecuencias emocionales del paciente</i>	12
<i>SESIÓN 3: Habilidades comunicativas con el paciente.</i>	12
<i>SESIÓN 4: Gestión emocional (1ª parte).</i>	13
<i>SESIÓN 5: Gestión emocional (2ª parte).</i>	14
<i>SESIÓN 6: Duelo en cuidados paliativos.</i>	14
<i>SESIÓN 7: Duelo cuando la persona ya no está.</i>	15
SESIÓN DE CIERRE	16
3. CONCLUSIONES	16
Referencias	18

Resumen

La enfermedad de Parkinson (EP) se trata de una enfermedad neurodegenerativa crónica y progresiva que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC) que se caracteriza por una afección que deriva en una disminución significativa de la dopamina, un neurotransmisor crucial para el control del movimiento y la coordinación. Esta enfermedad no evoluciona de forma homogénea para todas las personas que la padecen siendo varios factores los que pueden influir en su curso. A pesar de que existen diversos tratamientos enfocados en las personas que padecen esta enfermedad, en ocasiones las personas que están a cargo de su cuidado no reciben la atención necesaria. Dado que esta es una enfermedad de curso progresivo y muchos de estos pacientes se encuentran en casa, cuidados a menudo por una persona cercana, se considera necesario realizar una intervención personalizada para estos cuidadores informales. Esta propuesta de intervención consta de siete sesiones diseñadas para apoyar a los cuidadores informales de personas con Parkinson en los últimos estadios. La primera sesión busca aumentar la empatía de los participantes hacia las personas con Parkinson. En la segunda sesión nos centramos en reconocer y comprender las emociones tanto de los pacientes como de los cuidadores, además de compartir experiencias y estrategias de afrontamiento. La tercera sesión destaca la importancia de la comunicación no verbal para crear un ambiente de apoyo. La cuarta sesión subraya que todas las emociones son válidas y deben ser aceptadas. La quinta sesión se enfoca en la importancia del autocuidado para los cuidadores, resaltando que dedicar tiempo a uno mismo es esencial para la salud física y mental. Las dos últimas sesiones abordan el proceso de duelo, enfatizando que cada persona lo experimenta de manera única. En conclusión, se destaca el papel crucial de los cuidadores no profesionales, generalmente familiares y principalmente mujeres, en el cuidado de personas con Parkinson, y se intenta disminuir el deterioro de la calidad de vida asociado al cuidado.

Palabras clave: Parkinson, últimos estadios, intervención, cuidadores informales, gestión emocional.

Abstract

Parkinson's disease (PD) is a chronic and progressive neurodegenerative disease that affects the Central Nervous System (CNS) that is characterized by a condition that results in a significant decrease in dopamine, a neurotransmitter crucial for the control of movement and coordination. This disease does not evolve homogeneously for all people who suffer from it, and several factors can influence its course. Although there are various treatments focused on people who suffer from this disease, sometimes the people who are in charge of their care do not receive the necessary attention. Given that this is a disease with a progressive course and many of these patients are at home, often cared for by a close person, it is considered necessary to carry out a personalized intervention for these informal caregivers. This intervention proposal consists of seven sessions designed to support informal caregivers of people with Parkinson's in the final stages. The first session seeks to increase participants' empathy towards people with Parkinson's. In the second session we focus on recognizing and understanding the emotions of both patients and caregivers, in addition to sharing experiences and coping strategies. The third session highlights the importance of non-verbal communication to create a supportive environment. The fourth session emphasizes that all emotions are valid and must be accepted. The fifth session focuses on the importance of self-care for caregivers, highlighting that taking time for oneself is essential for physical and mental health. The last two sessions address the grieving process, emphasizing that each person experiences it uniquely. In conclusion, the crucial role of non-professional caregivers, generally family members and mainly women, is highlighted in the care of people with Parkinson's, and an attempt is made to reduce the deterioration in quality of life associated with care.

Keywords: Parkinson's, late stages, intervention, informal caregivers, emotional management.

1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos 25 años, la enfermedad de Parkinson ha experimentado un aumento en su incidencia, ya que cada vez hay más personas que la padecen. En el año 2019, se estima que padecían la enfermedad más de 8,5 millones de personas. También, en ese año la enfermedad de Parkinson generó 5,8 millones de años de vida con discapacidad (AVAD), esto representa un aumento del 81% desde el año 2000, causando 329.000 fallecimientos, siendo este un aumento de más del 100% desde el año 2000 (Organización Mundial de la Salud, 2023).

A nivel mundial se estima que afecta entre el 1 y el 2% de las personas mayores de 65 años. Sin embargo, se considera que esta cifra va a aumentar en los próximos años y esto, a su vez, se considera un problema de salud pública (Cófreces et al., 2022). Además de los factores genéticos, los datos parecen indicar que su prevalencia aumenta debido a una combinación de otras variables, una de las cuales podría ser que cada vez hay más personas mayores con una alta ingesta de hierro (Marín et al., 2018). Respecto a la incidencia en función del lugar, destacar que es mayor en Europa y en EE.UU. que en el resto del mundo (Aguilar Aguado et al.2021). Por último, cabe destacar que, en el caso de los hombres, se ha observado una mayor incidencia entre los 70 y 74 años, mientras que en el sexo femenino a los 85 años. Por tanto, en cuanto a las variables que afectan directamente a la prevalencia, encontramos que una mayor edad y la pertenencia al sexo masculino son factores de riesgo (Aguilar Aguado et al.2021).

En cuanto a su definición, la enfermedad de Parkinson (EP) se trata de una enfermedad neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central (SNC), que fue descrita por primera vez en el año 1817 por James Parkinson, quien le puso el nombre de parálisis cerebral temblorosa, aunque después pasaría a llevar el nombre de él. Consiste en una afección que deriva en una disminución significativa de la dopamina, un neurotransmisor crucial para el control del movimiento y la coordinación. La interacción entre la genética y el medio ambiente sugiere un enfoque multifactorial en la patogenia de la EP, lo que indica que la enfermedad es el resultado de una compleja interacción de susceptibilidad genética y exposiciones ambientales (Kouli et al., 2018). Por tanto, la EP se caracteriza por ser crónica y progresiva, aunque “evoluciona” de forma diferente en cada persona, siendo varios factores los que pueden afectar a su curso.

1.1 Fases de la enfermedad de Parkinson

Como acabamos de mencionar, la EP no evoluciona de forma homogénea para todas las personas diagnosticadas de la enfermedad, aunque esta se divide en varios estadios. Para empezar a hablar de los diferentes estadios, cabe destacar que debido a la variabilidad que presenta la evolución de este síndrome, cuando vamos a evaluar los resultados de la terapia es fundamental tener en cuenta no sólo el tipo de parkinsonismo, junto a sus principales manifestaciones, sino también el grado de discapacidad que se presenta durante el tratamiento y la tasa de progresión antes y después de dicho tratamiento. Es por esto, que cada caso de Parkinson se clasifica en una escala arbitraria que mide desde la primera etapa hasta la quinta basándose en el nivel de discapacidad clínica que tiene el paciente (Hoehn y Yahr, 1967).

Un estudio realizado por Modestino et al. (2018) en pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) demostró que a medida que se avanza la etapa según la escala de Hoehn y Yahr (1967), no solo empeoran los síntomas motores sino también se observan cambios cognitivos y psiquiátricos significativos. Sin embargo, su evolución y sintomatología puede avanzar de una forma más rápida en unas personas que en otras, por lo que resulta difícil pronosticar de una forma certera su desarrollo (Harris et al., 2013). Pese a esto, el desarrollo de la enfermedad puede dividirse en función de diversos estadios (Hoehn y Yahr, 1967):

- Estadio I: se aprecian signos y síntomas leves sólo en un lado del cuerpo. Adicionalmente, se pueden contemplar síntomas molestos, pero no incapacitantes, junto con temblor en las extremidades.

- Estadio II: se aprecian síntomas en ambas partes del cuerpo. Lo que encontramos más afectado son la marcha y la postura de la persona.

- Estadio III: se observan movimientos corporales con una lentitud significativa, junto a la dificultad que tienen estas personas para mantener el equilibrio, tanto para estar de pie como para caminar.

- Estadio IV: se aprecian síntomas severos. Aunque la persona puede caminar por sí misma cierta distancia, se encuentran presentes de forma significativa sintomatología grave, como la bradicinesia y la rigidez.

- Estadio V: este es el último estadio de esta enfermedad. Se puede apreciar en el paciente una invalidez total que le impide caminar o mantenerse de pie por sí mismo, necesitando la ayuda de otra persona para realizar sus actividades de la vida diaria básicas de forma constante.

Si nos centramos en los últimos estadios, debido a la temática de este trabajo, encontramos en primer lugar que destacan los síntomas motores. Entre estos, nos encontramos con bradicinesia, que se define como la aparición de movimientos lentos a la hora de realizar desplazamientos (Chaná et al., 2022). Sin embargo, cabe destacar que la lentitud provocada por la enfermedad de Parkinson no es el único síntoma motor, pues se presentan muchos otros. Entre ellos encontramos el temblor en reposo, la rigidez y los problemas de equilibrio. Además de estos síntomas motores, los pacientes pueden experimentar una variedad de síntomas no motores, los cuales mencionaremos más adelante.

Por otro lado, destacar que en función de los síntomas que sean más pronunciados distinguimos entre varios tipos de enfermedad de Parkinson (Chaná et al., 2022):

1. Acineto-rígida: donde tanto la rigidez como la lentitud son los síntomas más prevalentes.
2. Temblorosa: donde la sintomatología más prevalente está relacionada con el temblor.
3. Mixta: donde ningún síntoma es más prevalente que otro, pues se trata más bien de una mezcla de todos ellos.

A continuación, mencionar que para esta enfermedad no hay ninguna cura por lo que sólo se están llevando a cabo tratamientos con el fin de procurar una mejora de los síntomas y la calidad de vida de la persona enferma. Sin embargo, pese al tratamiento, con el paso del tiempo la EP avanza y es en estos últimos estadios cuando los síntomas se agravan de manera considerable. Por otro lado, cabe destacar que hay enfermos de Parkinson que pueden llegar a ser muy longevos a pesar de padecer esta enfermedad. Sin embargo, una vez alcanzado los últimos estadios entran en un estado de total dependencia (Asociación Parkinson Madrid, 2012).

Por tanto, es en estas fases más avanzadas donde encontramos la fase más debilitante y dependiente de la enfermedad. Durante esta etapa, muchos de los pacientes se ven confinados a una silla de ruedas o son completamente dependientes de cuidados las 24

horas del día para realizar actividades cotidianas. Además, se encuentra presente diferente sintomatología no motora, como hemos mencionado anteriormente, entre la que podemos encontrar (Aleman Pullas et al., 2022; Carrillo, 2019):

1. Síntomas neuropsiquiátricos: depresión, apatía, ansiedad, anhedonia (descrita como la incapacidad para experimentar placer y/o satisfacción en casi todas las actividades), déficit de atención, alucinaciones, demencias, comportamiento obsesivo y repetitivo (generalmente inducido por fármacos), confusión, delirio (también inducido por fármacos) y ataques de pánico.
2. Trastornos del sueño: síndrome de las piernas inquietas y movimientos periódicos de las extremidades, exceso de somnolencia diurna e insomnio.
3. Síntomas Autonómicos: urgencia miccional, nicturia (despertarse durante la noche porque necesita orinar), lo que a su vez implica un aumento de la frecuencia miccional; también nos encontramos con hipertensión ortostática (bajada de la presión arterial al levantarse), disfunción sexual, sequedad en los ojos (xerostomía), en la boca observamos una hipersalivación (sialorrea), ageusia (trastorno de pérdida del sentido del gusto), disfagia (dificultad para poder tragar), reflujo, vómitos, náuseas y estreñimiento o incontinencia fecal.
4. Síntomas sensoriales: dolor, parestesias (hormigueo) e hiposmia (reducción de la capacidad para detectar olores).
5. Otros síntomas: fatiga, visión doble, visión borrosa, seborrea (afectación del cuero cabelludo), pérdida de peso y aumento de peso (inducido por fármacos).

Como hemos mencionado anteriormente, durante esta fase final, la persona no es capaz de hacer nada por sí misma, ya que presenta una total invalidez, tanto para andar como para mantenerse de pie, teniendo que valerse de la ayuda de una tercera persona (Hoehn & Yahr, 1967). Debemos tener en cuenta que esta situación puede derivar en síntomas emocionales graves, como depresión, apatía y desesperanza, lo que puede agravar todavía más el desafío de manejar los síntomas físicos de la enfermedad, impactando significativamente la calidad de vida del paciente (Coelho et al., 2012).

1.2. El tratamiento de la enfermedad de Parkinson

En cuanto a su tratamiento, el más usado es el realizado mediante Levodopa, también conocida bajo el nombre de L-dopa aunque su denominación científica es L-3,4-dihidroxifenilalanina. Sin embargo, levodopa es su nombre genérico y es el que se utiliza cuando es administrado a pacientes (Carretero, 2006). Se trata de un componente químico

encontrado tanto en plantas como en animales de forma natural. En primer lugar, mencionar que las células nerviosas usan la levodopa para crear dopamina y así, complementar su suministro en el cerebro. Esto sucede así, ya que la dopamina no se puede suministrar, al no tener este componente la capacidad de pasar la barrera sanguíneo-cerebral. En segundo lugar, cabe destacar que se debe a lo anteriormente mencionado que los pacientes toman levodopa combinándola con carbidopa (Carretero, 2006), pues la función de la carbidopa es retrasar la transformación de levodopa a dopamina hasta llegar al cerebro. De esta forma, se evitan o se disminuyen algunos de los efectos de la enfermedad. Es decir, la levodopa retrasa el inicio de los síntomas debilitantes y esto es lo que permite a la mayoría de los pacientes con Parkinson prolongar la duración de su capacidad funcional, pudiendo vivir de forma relativamente normal, lo que es beneficioso para ellos (Carretero, 2006). En lo referente a la disminución de los síntomas, diremos que todos ellos no responden por igual a este fármaco en los pacientes diagnosticados de EP. En primer lugar, la bradicinesia y la rigidez parece ser que sí responden mejor a la levodopa, mientras que el temblor sólo responde en raras ocasiones. En cuanto al equilibrio, junto a otros síntomas, la levodopa no proporciona ningún alivio (Carretero, 2006).

1.3. Cuidadores de personas con enfermedad de Parkinson

En cuanto a los cuidados de las personas con EP, cabe destacar que la inmensa mayoría de enfermos de Parkinson suelen vivir en domicilios familiares donde son cuidados por cuidadores informales provenientes de su círculo cercano, aunque en las fases más avanzadas de la enfermedad de Parkinson sí reciben cuidados complementarios por parte de terceras personas especializadas, cuando es necesario (Arroyo Menéndez & Finkel Morgensen, 2013).

En este sentido, según la encuesta EDAD de 2008, un porcentaje muy alto de personas con la enfermedad de Parkinson, concretamente el 90%, necesitan cuidados personales todos los días. En esta encuesta encontramos también una distinción entre tres tipos de cuidadores más comunes en esta enfermedad. En primer lugar, las personas que viven en el domicilio, que suelen ser los familiares directos. En segundo lugar, las personas que no viven en el domicilio pero que pueden realizar apoyos en el cuidado, aquí encontramos en su mayoría a otros familiares, pero también podemos encontrar a profesionales de la salud. En tercer y último lugar, personas empleadas en el hogar, que pueden vivir o no en el domicilio donde reside la persona con EP.

Cabe destacar que en estas últimas fases no es conveniente dejar sin supervisión durante mucho tiempo a la persona con EP, ya que en cualquier momento puede necesitar ayuda para realizar cualquier actividad básica de la vida diaria (Arroyo Menéndez & Finkel Morgensen, 2013). En definitiva, los cuidadores desempeñan un rol crucial no solo en el manejo físico de la enfermedad, sino también en el apoyo emocional y psicológico, ayudando a mantener la calidad de vida del paciente en esta complicada enfermedad (Prado et al., 2020).

Es importante destacar que a lo largo de la historia el cuidado lo han llevado a cabo las mujeres (Aguilar Aguado et al., 2021). Estas diferencias con el sexo masculino son en parte debido los distintos modelos de crianza y roles sociales clásicos. Estos, de forma tradicional, han otorgado a la mujer mayores niveles de empatía y la han asociado con el rol de cuidadora. Por otra parte, hay que destacar también que los cuidados de forma continua a estas personas derivan en un gran impacto negativo dentro del entorno familiar, pudiendo experimentar la persona que realiza el cuidado diversos síntomas relacionados con malestar psicológico y emocional (Aguilar Aguado et al., 2021).

En este punto, es necesario destacar que tanto la depresión como la ansiedad son las variables predictoras más importantes para explicar la disminución de la calidad de vida de las personas que realizan el cuidado. Se observan diversos síntomas y altos niveles de neuroticismo, caracterizado por una mayor sensibilidad al estrés, cierta inestabilidad emocional, sintomatología ansiosa, tensión, miedo y preocupaciones. Esto puede deberse a las complicaciones para adaptarse a este rol, el cual lleva asociado realizar muchas tareas y actividades, para las que en ocasiones no se tiene ningún tipo de formación que facilite la tarea. Además, se debe tener en cuenta el estrés que se produce ante situaciones complicadas que se pueden dar en el día a día del cuidado, lo que desemboca en un efecto negativo en la calidad de vida de la persona cuidadora (Aguilar Aguado et al., 2021).

Sin embargo, pese a todo lo analizado anteriormente, en cuanto a los programas creados de forma específica para la intervención en cuidadores familiares de personas con Parkinson, cabe destacar que los estudios disponibles son muy escasos (Aguilar Aguado et al. 2021). Uno de estos estudios, realizado por Portillo Vega et al., 2012, está fundamentado en el Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson” y presenta los resultados preliminares de la Fase I. El objetivo de este proyecto es tratar de conocer en profundidad cómo se sienten durante la transición hacia la convivencia con la enfermedad de Parkinson (EP) de uno de sus familiares, e incluye qué experimentan tanto los propios pacientes como sus familiares. Los resultados de este

estudio reflejan lo que hemos expuesto anteriormente, que la enfermedad de Parkinson supone un enorme cambio tanto para el paciente como para su entorno más cercano, su familia. El estudio en cuestión arroja un resultado particularmente significativo: la familia se funda como el principal sostén para quienes padecen la enfermedad de Parkinson. Así lo confirman las personas entrevistadas, quienes enfatizan en el carácter incondicional de este apoyo. A medida que la enfermedad progresa, los pacientes encuentran consuelo y fortaleza en la simple certeza de contar con sus seres queridos de manera incondicional en caso de necesitar ayuda. Cabe destacar que este apoyo familiar no se limita al ámbito físico, sino que también abarca aspectos psicológicos y sociales.

A día de hoy, todavía queda mucho por hacer para poder conseguir una atención sanitaria que sea capaz de abordar los aspectos psicológicos y sociales tanto del paciente como de su entorno más cercano, su familia. Es por este motivo, que este diseño de intervención se basa en un programa que preste apoyo tanto psicoeducativo como emocional a las personas que cuidan a este tipo de pacientes en un entorno familiar, buscando la mejora de su calidad de vida y bienestar emocional y permitiéndoles una adaptación más sencilla a este nuevo rol (Portillo Vega et. al. 2012).



2. MÉTODO

2.1. Tipo de propuesta

Tras definir las características y necesidades de los cuidadores informales de personas con diagnóstico de Parkinson en los últimos estadios se plantea la siguiente propuesta de intervención donde se trabajarán diversos aspectos, incidiendo en el aporte de conocimientos teóricos relacionados con la enfermedad de Parkinson y técnicas de gestión emocional.

De este modo, pueden conocer y tener nuevas herramientas para manejar y afrontar las situaciones adversas que se den en el día a día relacionadas con el cuidado. Para esto, contaremos con 7 sesiones de intervención con un formato grupal que tendrán una duración aproximada de 1 hora una vez por semana.

2.2. Instrumentos

En cuanto a los instrumentos seleccionados para evaluar la intervención, consideramos esencial tener en cuenta la sobrecarga que experimenta la persona que cuida, por lo que utilizaremos la Escala de sobrecarga del cuidador *Zarit burden interview* (ZBI) la cual consta de 22 preguntas con una puntuación del 0 al 4 en la escala Likert, en la que se puede obtener una puntuación máxima de 88 puntos. Tras su corrección, una puntuación inferior a 46 indica una falta de sobrecarga, mientras que una puntuación mayor a 56 indica una sobrecarga intensa (Anexo 3). Este instrumento se pasará a los participantes tanto al comienzo del taller como al final por la psicóloga encargada de impartir la intervención. Por otro lado, también consideramos que es importante tener en cuenta los conocimientos que se tienen de la enfermedad de Parkinson para ello, hemos creado un cuestionario (Anexo 1) que consta de 10 preguntas con una puntuación del 0 al 5 en la escala Likert, donde se puede obtener una puntuación máxima de 80 puntos. Cuando finalizamos su corrección, una puntuación de 0 a 1 nos indicaría que existe poco conocimiento sobre la enfermedad, de 2 a 3 un conocimiento normal (básico) y del 4 a 5 un conocimiento alto. Para terminar, cabe destacar que para evaluar la gestión emocional vamos a utilizar el Inventario de la Inteligencia Emocional de Bar-On (EQ-i) El EQ-i es un inventario amplio, que abarca múltiples competencias emocionales y sociales, proporcionando no sólo una estimación del nivel de IE sino también un perfil social y afectivo (Bar-On, 2000). Cada ítem expresa un determinado estado emocional en primera persona del singular (Anexo 4). Los individuos deben mostrar su grado de acuerdo con cada uno de ellos en una escala de tipo Likert de 5 puntos (1= De acuerdo, 5= Desacuerdo) (i.e., “Me resulta difícil disfrutar de la vida”; “Creo que he perdido la cabeza”; “Me resulta fácil adaptarme a situaciones nuevas”). Posteriormente, se suman las puntuaciones de cada factor y se obtiene una puntuación total, la cual refleja su IE general, así como indicadores individuales para cada una de las cinco dimensiones de orden superior.

2.3. Población diana

Esta propuesta va dirigida a cuidadores informales de personas diagnosticadas de Parkinson que se encuentran en los últimos estadios. Entre los participantes se considera tanto a hombres como a mujeres, sin exclusión por edad. Se trata de un plan de intervención grupal, donde una psicóloga trabajará cada uno de los aspectos a tratar en las

diferentes sesiones. El programa de intervención que nos disponemos a desarrollar se llevará a cabo en la Asociación Parkinson Elche, la cual se encuentra ubicada en Elche (Alicante).

2.4. Descripción de la intervención propuesta

El objetivo general de este trabajo es elaborar un programa de intervención dirigido a cuidadores informales de personas diagnosticadas de Parkinson que se encuentran en los últimos estadios de la enfermedad, con el fin de mejorar su calidad de vida.

Los objetivos específicos del programa son los siguientes:

- Mejorar el conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson, incluyendo los diferentes estadios y sus síntomas relacionados, tanto físicos como cognitivos y emocionales.
- Reducir la sobrecarga asociada al cuidado.
- Mejorar la gestión emocional de los cuidadores.
- Aportar herramientas que faciliten la gestión del proceso de duelo.

Los recursos que vamos a utilizar son:

- Recursos humanos: las sesiones serán impartidas por una persona profesional de la psicología, con especialización sanitaria, que se encargará de llevar a cabo y de explicar las diferentes sesiones del programa.
- Recursos materiales: tarjetas, rotuladores de colores, bolígrafos, lápices, gomas de borrar, un ordenador, un proyector, presentaciones en Power Point, la escala Zarit en papel, cuestionario de Baron en papel y pesas en los tobillos.
- Recursos espaciales: aula grande de la asociación.

2.5 Descripción de las sesiones

En total, se realizarán 7 sesiones, más una sesión informativa y una sesión de cierre, dónde se trabajarán los siguientes aspectos:

- Sesión informativa
- Sesión 1, 2 y 3: Psicoeducación
- Sesión 4 y 5: Gestión emocional

- Sesión 6 y 7: Duelo
- Sesión de cierre

A continuación, pasan a detallarse los contenidos de las sesiones.

SESIÓN INFORMATIVA

Esta sesión tendrá lugar en el aula grande de la Asociación de Parkinson de Elche.

Al ser la primera sesión informativa, la psicóloga explicará cómo va a ser la intervención, explicará las diferentes sesiones de la misma, qué se va a trabajar en cada sesión. De acuerdo con esto, pasarán a presentarse los participantes contando qué les ha llevado a participar desde su experiencia como cuidadores de personas con Parkinson. Una vez hechas las presentaciones, procederemos al pase de los cuestionarios esto nos va a llevar entre 15 y 25 minutos. Para terminar, la psicóloga volverá a pasar los cuestionarios en primer lugar el cuestionario sobre los conocimientos sobre el Parkinson, con el fin de saber cuáles son los conocimientos que tienen sobre la enfermedad y después el cuestionario de Baron, con el fin de obtener una aproximación del nivel de inteligencia emocional con un perfil social y afectivo. A continuación, debatirán sobre sus sensaciones durante esta actividad y la psicóloga se despedirá dando unas pinceladas sobre los puntos más importante de la sesión.

Seguidamente, comenzará la primera sesión.

SESIÓN 1: Psicoeducación de los síntomas biológicos y motores de la EP.

Primera parte (20 minutos):

En esta primera parte la psicóloga les explicará cuáles son los síntomas motores de la Enfermedad de Parkinson y cómo los van a poder identificar. Todo esto se realizará mediante el visionado de un vídeo (Anexo 5).

Tras el vídeo, vamos a incluir los síntomas biológicos de la enfermedad de Parkinson con una explicación mediante un powerpoint de los síntomas neuropsiquiátricos aquí se menciona a la depresión, la apatía, la ansiedad, la anhedonia, el déficit de atención, demencias, confusión, ataques de pánico, trastornos del sueño, etc.

Segunda parte: ejercicio práctico (20 minutos):

En esta segunda parte los participantes se pondrán el Traje Gert o simulador de la vejez, un dispositivo de simulación diseñado para simular las condiciones físicas y sensoriales que experimentan las personas mayores. Al usar este traje, los usuarios pueden sentir una reducción en la movilidad, fuerza, y flexibilidad, así como experimentar problemas de visión y audición. Una vez puesto el traje es posible simular diferentes actividades de la vida diaria con lastres con peso en el pecho, en las rodillas, en las piernas, en los pies, en las muñecas, en todas las partes del cuerpo, esto genera una gran dificultad, es decir, como si ellos mismos tuvieran fueran una persona adulta mayor. El objetivo es mejorar las habilidades y el nivel de empatía en los cuidadores de personas dependientes, en nuestro caso cuidadores de personas con Parkinson.

La actividad propuesta es enviar un mensaje de texto mediante la aplicación WhatsApp con el traje puesto. Con el teléfono en la mano, mandamos un mensaje de texto en esta situación, no vemos nada por las gafas que llevamos puestas que simulan como si tuviéramos cataratas, tampoco oímos, ya que llevamos puestos unos cascos que dificultan la audición. A la hora de escribir el mensaje para mandárselo a otra persona nos damos cuenta de que nos resulta difícil porque no vemos bien ni la pantalla del teléfono móvil, ni las teclas para escribirlo, no sabemos tampoco si lo que hemos escrito está bien o no (Anexo 6).

SESIÓN 2: Consecuencias emocionales del paciente

Primera parte: 20 minutos

Esta sesión tendrá lugar en el mismo aula que todas las sesiones de este programa. La psicóloga se encargará de explicarles a los participantes mediante el visionado del siguiente vídeo cuáles son las consecuencias emocionales del paciente con la enfermedad de Parkinson (Anexo 7).

Segunda parte: 20 minutos

En esta segunda parte la psicóloga preguntará por las sensaciones y emociones que les ha evocado a lo que tendrán que responder con emoticonos que previamente se les habrá repartido. Los participantes permanecerán sentados delante de unas mesas para que cuando la psicóloga les pase la hoja con las preguntas puedan responder con los emoticonos.

- ¿Cómo os sentís después de ver el vídeo anterior? ¿Bien? ¿Regular? ¿Mal?
- ¿Qué emociones os ha evocado el vídeo? ¿Tristeza? ¿Enfado? ¿Malestar? ¿Culpa?
- ¿Creéis que tras ver este vídeo os ayudará a sobrellevar de una “mejor manera” la situación de vuestro familiar?

Estas preguntas las encontrarán escritas en un folio para que las contesten de manera individual mediante emoticonos para después ponerlas en común en el debate. Para terminar la psicóloga se despedirá y dará por concluida la sesión (Anexo 8).

SESIÓN 3: Habilidades comunicativas con el paciente.

Primera parte: 20 minutos

Esta sesión tendrá lugar en el mismo aula que todas las sesiones del programa.

La psicóloga explicará mediante una charla sobre la importancia de continuar comunicándose con ellos aunque la persona se encuentre encamada, o apenas gesticule ni abre los ojos prácticamente, ya que esto puede favorecer a que se sienta arropado tanto por sus familiares como los cuidadores no informales.

La psicóloga hará especial hincapié en la explicación del uso de la comunicación no verbal pues con la mirada, cogiéndole de las manos, con un tono de voz suave, hablándole despacio, etc. Con todo esto, se refuerza el vínculo emocional junto con el afecto y apoyo incondicional (Anexo 9).

Segunda parte: 20 minutos

A continuación, pasarán a realizar la actividad propuesta. Para poder llevarla a cabo será necesario formar un grupo con los participantes para hacer el role playing donde se representará una situación ficticia aquí alguno de los participantes asumirá el rol de paciente

con Parkinson que se encuentra sentado en el sillón del salón de su casa como todos los días, pero hay algo que lo diferencia y es que se muestra intranquilo, no para de mover las manos. Los cuidadores y los familiares tratan de calmar cogiéndole las manos, mirándole a los ojos, hablándole suave y despacio. Tienen la creencia de que su intranquilidad se puede deber a que empieza a hacer mucho calor por lo que deciden cambiarle la camiseta de manga larga por otra de manga corta.

Para terminar, la psicóloga realizará preguntas sobre cómo se han sentido, qué emociones les ha evocado hacer la actividad. Las preguntas son las siguientes:

- ¿Has tenido dificultades durante tu rol de paciente con Parkinson?
- ¿Qué estrategias has utilizado para poder comunicarte con el paciente?

Para registrar las respuestas, la psicóloga utilizará tarjetas y rotuladores de diferentes colores para así, diferenciar cada emoción (Anexo 10).

SESIÓN 4: Gestión emocional (1ª parte).

Primera parte: 20 minutos

En esta primera parte de la sesión la psicóloga va a explicar las diferentes emociones, las va a clasificar por categorías (positivas y negativas) en tarjetas de diferentes colores. También, va hacer mucho hincapié en la importancia que se le debe dar a cada una de ellas, ya que todas son igual de válidas y las tenemos que aceptar. Hemos de saber que las emociones forman parte de nuestro proceso vital y ninguna es mejor ni peor que otra. Por otra parte, la psicóloga les va a esclarecer a los participantes que deben expresarlas de una forma libre y saludable (Anexo 11).

Segunda parte: 20 minutos

En esta segunda parte de la sesión, vamos a describir y a realizar la actividad propuesta. En primer lugar, la psicóloga repartirá tarjetas de diferentes colores con el nombre de las diferentes emociones (alegría, tristeza, miedo, ira, frustración, etc). A continuación, los participantes representarán la siguiente situación ficticia: actuarán como si fueran una persona diagnosticada de Parkinson que se cae y se hace daño.

La psicóloga les pide a los participantes que sean capaces de identificar la emoción que sienten en ese momento y la escriban en una tarjeta. Para terminar, la psicóloga convencerá a los participantes para que compartan las diferentes emociones y sentimientos entre ellos (Anexo 12).

SESIÓN 5: Gestión emocional (2ª parte).

Primera parte: 20 minutos

En esta sesión la psicóloga les va explicar a los participantes la importancia que tiene el autocuidado para la salud física y mental de los cuidadores de una persona con Parkinson. Las preguntas que les hará serán las siguientes:

- ¿Qué es para ellos el autocuidado?
- ¿Cómo lo hacen?

Por ejemplo, van al cine, salen a divertirse con sus amigos, se dan un baño relajante, etc.

Por otro lado, la psicóloga hará hincapié también en lo importante que es dedicarse tiempo a uno mismo mientras se está cuidando a otra persona. Con esto, a lo que se refiere la psicóloga es que tomarse tiempo para uno mismo no significa que sea egoísta y explicará que es completamente necesario para descansar y desconectar. Seguidamente, la sesión se dará por concluída (Anexo 13).

Segunda parte: 20 minutos

En esta segunda sesión los participantes guiados por la psicóloga escribirán en trozos pequeños de papel aquellas actividades que les gustaría hacer para ellos mismos y así, sentirse más plenos y felices. Después, estos papelitos los meterán dentro de un recipiente de cristal donde cada día se acercarán y sacarán un papelito al azar y sabrán qué actividad les ha tocado realizar para ese día, por lo que esas actividades serán sus autorrecompensas (Anexo 14).

SESIÓN 6: Duelo en cuidados paliativos.

Primera parte: 20 minutos

Tanto en esta sesión como en la última del programa la psicóloga se centrará en el duelo. En esta primera parte lo primero que va a hacer es crear un clima cálido y de confianza para poder abordar este tema. Una vez se haya conseguido, pasará a explicar que el duelo es un proceso normal y natural hacia la pérdida de un ser querido junto a una pequeña introducción sobre el duelo teniendo en cuenta que se trata de un duelo anticipatorio. A continuación, la psicóloga les hablará de la importancia de saber que cada persona es diferente y que por lo tanto, vivirán el proceso de duelo de formas diferentes. Después, la psicóloga les preguntará si han pasado por alguna pérdida y de qué forma lo han afrontado (Anexo 15).

Segunda parte: 20 minutos

En esta segunda parte antes de la actividad propuesta, la psicóloga les comentará a los participantes los diferentes sentimientos que pueden sufrir como tristeza, apatía, miedo, incertidumbre y ansiedad elevada. También, les ofrecerá estrategias de afrontamiento, como por ejemplo:

- Hablar con un profesional de la salud mental sobre sus emociones y sentimientos.
- Búsqueda de grupos de terapia sobre el duelo.
- Cuidar tanto su salud física como mental.

Como actividad propuesta se les pedirá a los participantes que dibujen una flor y en sus hojas escriban aquellos recuerdos felices que tengan junto a la persona diagnosticada de Parkinson. Esto les va a servir para saber regular sus emociones y por tanto, sentirse más cercanos a su ser querido (Anexo 16).

Para terminar, la psicóloga hará un pequeño resumen de los puntos más importantes y dará por finalizada la sesión.

SESIÓN 7: Duelo cuando la persona ya no está.

Primera parte: 20 minutos

En esta primera parte es importante que la psicóloga cree un ambiente seguro, confortable, respetuoso y acogedor donde los participantes se sientan cómodos para poder expresar sus

emociones libremente. El tema que se va a tratar es el duelo como en la anterior sesión, no es algo agradable, es más bien frágil este tema. Es por esto, que se recomienda tener una caja de pañuelos de papel cerca por si en algún momento los participantes sienten la necesidad de llorar o de mostrar cualquier otra emoción comprendida dentro del proceso de duelo (Anexo 17).

Segunda parte: 20 minutos

La actividad propuesta por la psicóloga consiste en escribir una carta a nuestro ser querido pidiéndole perdón por si alguna vez hemos dicho o hecho alguna cosa que le pudo sentar mal o hacerle daño. Poniendo por escrito todos nuestros sentimientos y emociones tanto las positivas como las negativas al saber que esa persona ya no está con nosotros. Con esta actividad lo que se pretende es ayudarles a cerrar heridas del pasado y a que se sientan más en paz con ellos mismos y con su ser querido (Anexo 18).

SESIÓN DE CIERRE



En esta sesión la psicóloga se va a centrar en volver a pasar de nuevo los cuestionarios de conocimientos sobre el Parkinson, la Escala de de sobrecarga del cuidador *Zarit burden interview*, el Inventario de Baron y un cuestionario final redactado por la propia psicóloga (Anexo 2).

Después de esto, hará un resumen de los objetivos de las 7 sesiones del diseño de intervención.

Destacando el objetivo principal que se trata de dar apoyo a los cuidadores informales de personas con Parkinson durante los últimos estadios. Y después, pasa a hacer un resumen de cada una de las sesiones.

La primera sesión trata de aumentar la empatía de los participantes hacia las personas con Parkinson. En la segunda sesión se hace un reconocimiento de las emociones más su comprensión tanto de los pacientes como de los cuidadores, además de compartir sus propias experiencias y estrategias de afrontamiento. La tercera sesión destaca la importancia de la comunicación no verbal para crear un ambiente de apoyo. Durante la cuarta sesión se hace hincapié en que todas las emociones son igual de válidas y debemos aceptarlas. La quinta sesión subraya la importancia del autocuidado para los cuidadores resaltando que dedicar tiempo a uno mismo es fundamental para su bienestar físico, mental

y emocional. Para finalizar, en las últimas dos sesiones se destaca el proceso de duelo, enfatizando que cada persona lo vive y lo experimenta de manera diferente y única.

3. CONCLUSIONES

Como ya hemos comentado a lo largo de este trabajo, la enfermedad de Parkinson se trata de una enfermedad neurodegenerativa de carácter progresivo que no tiene cura aunque existen algunos tratamientos cuya función consiste en mejorar los síntomas y la calidad de vida del paciente. Esta enfermedad se divide en 5 fases o estadios dependiendo de la gravedad de los síntomas. Nos parece muy importante hacer referencia al papel fundamental que realizan los cuidadores no profesionales en el manejo de la enfermedad. También, es importante que los propios cuidadores a parte de cuidar de una persona con Parkinson no descuiden su propio autocuidado, es decir, en los momentos que tenga para sí misma que busque actividades placenteras que le permitan disfrutar de su tiempo, pero también descansar y desconectar para poder seguir dando lo mejor de sí mismo durante las jornadas de trabajo. Para finalizar cabe destacar que lo que esperamos conseguir con este diseño de intervención es poder dar visibilidad a la enfermedad de Parkinson pero sobre todo pretendemos dar visibilidad a la sobrecarga de los cuidadores no profesionales junto a los familiares de personas diagnosticadas de Parkinson, ya que no supone una tarea fácil porque estas personas necesitan atención constante y no se les puede dejar a solas en ningún momento, lo que conlleva consigo un agotamiento físico, mental y emocional para los cuidadores al enfrentarse a estas situaciones tan adversas y complicadas para todo el entorno de la persona con Parkinson.

Referencias

- Aguilar Agudo, A., Herruzo, J., & Pino, M. J. (2021). Estilos de cuidado y la implicación como protector psicológico del cuidador de personas con Parkinson en España. *Interdisciplinaria. Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 39(1). <https://doi.org/10.16888/interd.2022.39.1.2>
- Arroyo Menéndez, M. y Finkel, L. (2013): "Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 25-49. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.02>
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/revista-discapacidad-parkinson-06-2014.pdf>
- Alemán Pullas, S. L., Montero Balarezo, C. X., Díaz Recalde, E. X., & Jarro Sanchez, C. M. (2022). Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico y tratamiento. *RECIMUNDO*, 6(2), 250-266. [https://doi.org/10.26820/recimundo/6.\(2\).abr.2022.250-266](https://doi.org/10.26820/recimundo/6.(2).abr.2022.250-266)
- Breinbauer K, H., Vásquez V, H., Mayanz S, S., Guerra, C., & Millán K, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5). <https://doi.org/10.4067/s0034-98872009000500009>
- Caballé et al. 1999. La atención de los cuidadores del paciente con demencia. P.493-495. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-atencion-cuidadores-del-paciente-14822>
- Carretero Colomer, M. (2006). Enfermedad de Parkinson. <https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-enfermedad-parkinson-13094135>
- Carretero, M. (2006). Enfermedad de Parkinson. <https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-enfermedad-parkinson-13094135>
- Coelho, M., & Ferreira, J. J. (2012). Late-stage Parkinson disease. *Nature reviews. Neurology*, 8(8), 435–442. <https://doi.org/10.1038/nrneuro.2012.12>
- Cófreces, P., Ofman, S. D., Estay, J. A., & Hermida, P. D. (2022). Enfermedad de Parkinson: una actualización bibliográfica de los aspectos psicosociales [Parkinson's disease: a bibliographic update of psychosocial aspects]. *Revista de la Facultad de Ciencias Medicas (Cordoba, Argentina)*, 79(2), 181–187. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v79.n2.33610>
- Fernández-Lansac, Violeta, & Crespo L., María. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40. Recuperado en 13 de febrero de 2024, de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742011000100002&lng=es&tlng=es.

Gutiérrez, L. M. (1999). El proceso de envejecimiento humano: algunas implicaciones asistenciales y para la prevención. *Papeles de población*, 5(19), 125-147.

Harris Ricardo, J., Fortich Mesa, N., & Díaz Caballero, A. (2013). Fisiopatología y manifestaciones orales de la enfermedad de Parkinson: una revisión actualizada. *Avances en Odontología*, 29 (3), 151-157. Recuperado el 22 de febrero de 2024, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-12852013000300005&lng=es&tlng=es.

Hoehn, M. M., & Yahr, M. D. (1967). Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*, 17(5), 427. [17\(5\),https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=9c505fdd165d4220d15a96c86debab59bc775dbb](https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=9c505fdd165d4220d15a96c86debab59bc775dbb) <https://doi.org/10.1212/wnl.17.5.42>

Marín D, Carmona H, Ibarra M, Gámez M. Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Rev Univ Ind Santander Salud*. 2018;50(1):79–92. doi: 10.18273/revsal.v50n1-2018008

Martínez-Fernández., R., Gasca-Salas C., C., Sánchez-Ferro, Á., & Ángel Obeso, J. (2016). ACTUALIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(3), 363–379. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.06.010>

Modestino, E. J., Reinhofer, A., Blum, K., Amenechi, C., & O'Toole, P. (2018). Hoehn and Yahr staging of Parkinson's disease in relation to neuropsychological measures. *Frontiers in bioscience (Landmark edition)*, 23(7), 1370–1379. <https://doi.org/10.2741/4649>

Organización Mundial de la Salud (2023). Enfermedad de Parkinson. Recuperado el día 20 de marzo de 2024 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>

Portillo Vega, M. C., Senosiain García, J. M., Arantzamendi Solabarrieta, M., Zaragoza Salcedo, A., Navarta Sánchez, M. V., de Cerio Ayesa, S. D., Riverol Fernández, M., Martínez Vila, E., Luquin Piudo, M. R., Ursúa Sesma, M. E., Corchón Arreche, S., & Moreno Lorente, V. (2012). Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 36(1), 31–38. [https://doi.org/10.1016/s2013-5246\(12\)70019-3](https://doi.org/10.1016/s2013-5246(12)70019-3)

Puertorriqueña de Psicología, 19, 148-182. Recuperado em 28 de maio de 2024, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1946-20262008000100007&lng=pt&tlng=es.

Rivera, Emir, Pons, José I., Rosario-Hernández, Ernesto, & Ortiz, Nydia. (2008). Traducción y adaptación para la población puertorriqueña del Inventario Bar-On de Cociente Emocional (Bar-On EQ-i): análisis de propiedades psicométricas.

Scollo, S. D., Emanuel, F., Crimi, D., Rodríguez-Quiroga, S. A., Christie, C., Díaz-Arangunde, V., Arakaki, T., & Garretto, N. S. (2016). Progresión clínica de la enfermedad de Parkinson: análisis retrospectivo en un consultorio especializado en trastornos del movimiento. *Neurología Argentina*, 8(4), 258–262.
<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2016.05.002>

Vargas Solano, Rosa Elena. (2003). Duelo y pérdida. *Medicina Legal de Costa Rica* , 20 (2), 47-52. Recuperado el 30 de mayo de 2024 de
http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en&tlng=es.



ANEXO 1: INSTRUMENTO SOBRE LOS CONOCIMIENTOS RELACIONADOS CON EL PARKINSON

1. ¿En qué crees que consiste la Enfermedad de Parkinson?
 - a) Enfermedad neurodegenerativa que afecta al movimiento.
 - b) Trastorno mental que provoca cambios en el estado de ánimo.
 - c) Enfermedad degenerativa únicamente.

2. ¿Cuál crees que es la causa de la enfermedad?
 - a) No se conoce la causa exacta.
 - b) Se cree que tiene que ver con la exposición durante mucho tiempo a los insecticidas.
 - c) Se cree que se debe a una infección vírica.

3. ¿Cuáles crees que son las fases de la enfermedad?
 - a) Etapa I, etapa II y etapa III.
 - b) Estadio I, estadio II, estadio III, estadio IV y estadio V.
 - c) Sólo consta de 4 fases.

4. ¿Cuáles crees que son los síntomas más relevantes?
 - a) Rigidez.
 - b) Temblor.
 - c) Ambas.

5. ¿Crees que esta enfermedad tiene cura?
 - a) No tiene cura.
 - b) Puede haber una mejora con el paso del tiempo.
 - c) Puede haber un empeoramiento con el paso del tiempo.

6. ¿Qué objetivos persigue el tratamiento del Parkinson?
 - a) Que haya un empeoramiento severo a pesar de estar tomando el tratamiento.
 - b) Que mejoren los síntomas.
 - c) Evitar que algunos síntomas se agraven.

7. ¿A quién crees que afecta más? ¿a los hombres o a las mujeres?
 - a) A las mujeres únicamente.
 - b) A los hombres únicamente.
 - c) A ambos sexos por igual.

8. ¿Crees que los cuidadores pueden verse afectados durante el proceso de la enfermedad? ¿Por qué?

- a) Sí, por las horas que les dedican día a día a estos pacientes.
- b) No, porque es un trabajo que no requiere sobrecarga emocional, física y psicológica.
- c) Sí, porque al pasar tantas horas con ellos e incluso días y noches enteras se sienten agotados tanto físicamente, emocionalmente como psicológicamente.

9. ¿Sabes qué es la bradicinesia?

- a) Aparición de movimientos lentos para realizar desplazamientos.
- b) Aparición de movimientos rápidos.
- c) Aparición de conductas estereotipadas.

10. ¿Sabes qué es el temblor en reposo?

- a) Presenta temblor durante todo el tiempo.
- b) Presenta temblor cuando la persona está en reposo.
- c) Presenta pocos temblores.



ANEXO 2: CUESTIONARIO BREVE SOBRE EL AUTOCUIDADO DE LOS CUIDADORES

1. Realizo deporte regularmente.
2. Disfruto de una actividad fuera del trabajo que me gusta y me ayuda a desconectar del mismo.
3. Soy capaz de dormir la cantidad de horas necesarias para poder estar en plena forma al día siguiente para poder trabajar de manera adecuada.
4. Tengo la suerte de poder al menos con una persona a quien contarle aquello que me preocupa.



ANEXO 3: ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)

Questionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador

Test autoadministrado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4



ANEXO 4: INVENTARIO DE INTELIGENCIA EMOCIONAL DE BARON

INVENTARIO DE INTELIGENCIA EMOCIONAL

I. Datos Sociodemográficos:

Edad: _____ Grado de instrucción: _____ Vive con: _____ N° entre hermanos: _____

II. Instrucciones:

Lee atentamente cada afirmación y elige la alternativa que mejor se ajuste a la forma que en generalmente piensas ante distintas situaciones. No existen respuestas correctas o incorrectas. Asegúrate de no dejar ninguna afirmación sin responder.

Para responder utiliza las siguientes claves:

MR = Muy rara vez	A = A menudo
R = Rara vez	MA = Muy a menudo

N°	Ítems	MR	R	A	MA
1.	Me gusta divertirme.				
2.	Soy muy bueno para comprender cómo la gente se siente.				
3.	Puedo mantener la calma cuando estoy molesto.				
4.	Soy feliz.				
5.	Me importa lo que les sucede a las personas				
6.	Me es difícil controlar mi cólera.				
7.	Es fácil decirle a la gente cómo me siento				
8.	Me gustan todas las personas que conozco.				
9.	Me siento seguro de mí mismo.				
10.	Sé cómo se sienten las personas				
11.	Se cómo mantenerme tranquilo.				
12.	Intento usar diferentes formas de responder las preguntas difíciles.				
13.	Pienso que las cosas que hago salen bien.				
14.	Soy capaz de respetar a los demás.				
15.	Me molesto demasiado de cualquier cosa.				
16.	Es fácil para mí comprender las cosas nuevas.				
17.	Puedo hablar fácilmente sobre mis sentimientos.				
18.	Pienso bien de todas las personas.				
19.	Espero lo mejor.				
20.	Tener amigos es importante				
21.	Fallo con la gente.				
22.	Puedo comprender preguntas difíciles.				
23.	Me agrada sonreír.				
24.	Intento no herir los sentimientos de las otras personas				
25.	No me doy por vencido ante un problema hasta que lo resuelvo.				
26.	Tengo mal genio.				

ANEXO 5: Psicoeducación

Sesión 1: Psicoeducación de los síntomas biológicos y motores de la EP.

Ejercicio 1. Psicoeducación de los síntomas motores mediante un vídeo:

https://www.google.com/search?q=video+que+explique+los+s%C3%ADntomas+motores+de+l+Parkinson&oq=video+que+explique+los+s%C3%ADntomas+motores+del+Parkinson&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEUYOTIHCAEQIRigATIHCAIQIRifBTIHCCAMQIRifBTIHCAQQIRifBT

Tras el vídeo, se incluyen los síntomas biológicos.



ANEXO 6: Ejercicio práctico

Coger un teléfono móvil para mandar un mensaje a otra persona con el Traje de Gert puesto.



ANEXO 7: PSICOEDUCACIÓN

Sesión 2: Consecuencias emocionales del paciente.

Ejercicio 1. Psicoeducación de las consecuencias emocionales mediante un vídeo.

<https://www.youtube.com/watch?v=6Ur39B1E4YE>



ANEXO 8: EJERCICIO PRÁCTICO

Responder a las siguientes preguntas:

- ¿Cómo os sentís después de ver el vídeo anterior? ¿Bien? ¿Regular? ¿Mal?
- ¿Qué emociones os ha evocado el vídeo? ¿Tristeza? ¿Enfado? ¿Malestar? ¿Culpa?
- ¿Creéis que tras ver este vídeo os ayudará a sobrellevar de una “mejor manera” la situación de vuestro familiar?

La respuesta se dará con los siguientes emoticonos y después se pondrán en común.

Emoción	Expresión	Emoción	Expresión
1. Feliz		8. Relajado	
2. Triste		9. Confundido	
3. Sorprendido		10. Enamorado	
4. Molesto		11. Radiante	
5. Decepcionado		12. Muy divertido	
6. Enfermo		13. Enfurecido	
7. Pensativo		14. Preocupado	



ANEXO 9: PSICOEDUCACIÓN

Sesión 3: Habilidades comunicativas del paciente.

Ejercicio 1. Charla sobre la importancia de la comunicación no verbal con el paciente.

Los puntos clave:

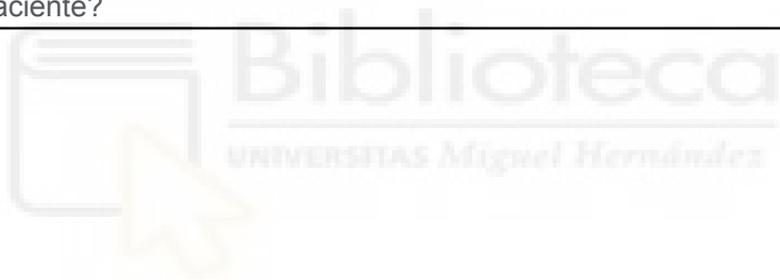
- Mirar directamente a los ojos.
- Hablar despacio utilizando un tono de voz suave.
- Coger y/o acariciar las manos.



ANEXO 10: EJERCICIO PRÁCTICO 1. ROLE-PLAYING Y RESPONDER A LAS PREGUNTAS.



- ¿Has tenido dificultades durante tu interpretación del rol de paciente con Parkinson?
 - ¿Qué estrategias has utilizado para solucionarlo y poder comunicarte con el paciente?
-



ANEXO 11: Gestión emocional

Sesión 4: Gestión emocional (1ª parte).

Ejercicio 1. Explicación de las diferentes emociones con tarjetas y clasificación por categorías (positivas y negativas).



ANEXO 12: EJERCICIO PRÁCTICO.

Situación ficticia de una persona con Parkinson que se cae y se hace daño. Identificar las emociones que se sienten en ese momento mediante tarjetas.



ANEXO 13: Gestión emocional

Sesión 5: Gestión emocional (2ª parte).

Ejercicio 1. Explicación sobre el autocuidado y la importancia del mismo para los cuidadores.



ANEXO 14: EJERCICIO PRÁCTICO.

Actividades agradables:

- Bailar



- Ir al cine



- Quedar con amigos



ANEXO 15: DUELO

Sesión 6: Duelo en cuidados paliativos

Ejercicio 1. Charla sobre el duelo anticipado.



ANEXO 16: EJERCICIO PRÁCTICO.

Dibujar una flor para escribir en las hojas y pétalos los recuerdos felices que tengan con esa persona.



ANEXO 17: DUELO

Sesión 7: Duelo cuando la persona ya no está.

ANEXO 18: EJERCICIO PRÁCTICO.

Crear un clima seguro y acogedor donde se sientan cómodos y se pueda hablar tranquilamente del tema.

Escribir una carta de despedida a un ser querido que ya no está.



Carta de Despedida 

Escribir una carta de despedida a alguien que murió puede ser una forma poderosa de expresar tus pensamientos y sentimientos. Complete todas o algunas de las indicaciones a continuación. Luego elige: Compartir, guardar o triturar.

Querido/a _____

Quiero que sepas que _____

Voy a extrañar no poder _____

Me siento triste de que no estarás allí cuando _____

Lo que más extraño es _____

Si estuvieras aquí ahora, te diría _____

Creo que si estuvieras aquí ahora, me dirías _____

Me siento bien sabiendo que _____

Una cosa que me enseñaste es _____

Gracias por _____