



Universitat
de les Illes Balears

TRABAJO DE FIN DE GRADO

EL CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS DEPENDIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

Libe Uribe Sotillo

Grado de Enfermería

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Año Académico 2021-22

EL CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS DEPENDIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

Libe Uribe Sotillo

Trabajo de Fin de Grado

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Universidad de las Illes Balears

Año Académico 2021-22

Palabras clave del trabajo:

- Cuidar, Cuidador familiar, Sobrecarga del cuidador, Enfermedad de Parkinson, Enfermería.

Nombre Tutor/Tutora del Trabajo: Andreu Bover Bover

Se autoriza la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con fines exclusivamente académicos y de investigación

Autor		Tutor	
Sí	No	Sí	No
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Resumen

Introducción: Los cuidadores familiares son los grandes olvidados de los sistemas sanitarios. Su labor se remonta a muchos años atrás, desde que los seres humanos se relacionan en grupos sociales para protegerse. Asumir la actividad del cuidado tiene un impacto sobre la salud y en el caso de los cuidadores de personas con enfermedad de Parkinson (EP), se añade un riesgo mayor de sobrecarga.

Objetivos: Este trabajo tiene la finalidad de analizar el perfil de los cuidadores familiares de personas dependientes con EP, la sobrecarga derivada de su rol, sus necesidades, y las intervenciones que debe realizar la enfermera de atención primaria.

Metodología y resultados: Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica mediante la búsqueda en diferentes bases de datos: Ebscohost, BVS, PubMed, LILACS, Cuiden; además de páginas web de organismos oficiales y bibliografía complementaria. Se han seleccionado 25 artículos para analizar.

Discusión: Para realizar intervenciones que eviten o disminuyan la sobrecarga de los cuidadores familiares es fundamental conocer el perfil de los cuidadores familiares: mujer, de mediana edad, hija o esposa de la persona cuidada, casada, que convive en el domicilio con el paciente, con nivel educativo y socioeconómico bajos, desempleada, sin límite de horas dedicadas al cuidado y con o sin apoyo familiar. Las consecuencias que tiene la actividad del cuidado sobre la salud del cuidador pueden ser: físicas, mentales, sociales o económicas. En la EP los síntomas no motores son los que más impacto generan en el cuidador y la necesidad más manifestada es la de recibir educación sobre la enfermedad y sobre estrategias de afrontamiento. Por lo tanto, las intervenciones irán dirigidas hacia programas educativos, grupos de soporte, atención domiciliaria, entre otras. La “Ley de Dependencia” engloba los servicios de cuidados formales que están a disposición.

Conclusión: La salud de los cuidadores influye en la salud de los pacientes, por lo que parece evidente la necesidad de “cuidar de los cuidadores”. Por este motivo, pienso que trabajos como este recogen información reciente y actualizada, para que las enfermeras estén al día. Así, se asegurará una práctica enfermera de calidad y se darán unos cuidados de calidad realizados por los familiares, sin riesgo de padecer sobrecarga.

Abstract

Introduction: Family caregivers tend to be forgotten in health systems. Their work as caregivers started many years ago, since human beings started to relate to each other in social groups to protect themselves. Assuming the activity of care has an impact on health and in case of caregivers of individuals with Parkinson's disease (PD), a great risk of burden is added.

Aims: This work has the purpose to analyze the profile of family caregivers of dependent people with PD, the overload that their role entails, their needs, and interventions that the primary health care nurse must carry out.

Methodology and results: A literature review has been done by searching among different databases: Ebscohost, BVS, PubMed, LILACS, Cuiden; in official organizations' web pages and complementary bibliography. 25 articles have been selected to be analysed.

Discussion: To carry out interventions that avoid or reduce the family caregivers' burden of care, it is essential to know about their main characteristics: female, middle-aged, daughter or wife of the person cared, married, living at home with the patient, with low educational and socioeconomic levels, with unlimited hours dedicated to care and with or without family support. The consequences that the activity of care has on caregiver's health can be physical, mental, social, or economic. In PD, non-motor symptoms are generating the bigger impact on the caregiver and the most expressed need is to receive education about the disease and coping strategies. Therefore, interventions could be address towards educational programs, support groups or home care. The "Dependency Law" encompasses formal care services that are available.

Conclusion: Caregivers' health influences patients' health, so the need to "take care of caregivers" seems evident. For this reason, I think that studies like this recollect recent and updated information, so that nurses are up to date. Thus, nursing practice of quality will be ensured and that will result in quality care carried out by family members, without the risk of burden.

Resum

Introducció: Els cuidadors familiars són els grans oblidats dels sistemes sanitaris. La seva feina com a cuidadors es remunta a molts anys enrere, des que els éssers humans es relacionen en grups socials per protegir-se. Assumir l'activitat de la cura té un impacte sobre la salut i en el cas dels cuidadors de persones amb malaltia de Parkinson (MP), s'afegeix un risc major de sobrecàrrega.

Objectius: Aquest treball té la finalitat d'analitzar el perfil dels cuidadors familiars de persones dependents amb MP, la sobrecàrrega derivada del seu rol, les seves necessitats, i les intervencions que ha de realitzar l'infermera d'atenció primària.

Metodologia i resultats: S'ha dut a terme una revisió bibliogràfica mitjançant una recerca a diferents bases de dades: Ebscohost, BVS, PubMed, LILACS, Cuiden; a més de pàgines web d'organismes oficials i bibliografia complementària. S'han seleccionat 25 articles per esser analitzats.

Discussió: Per a realitzar intervencions que previnguin o disminueixin la sobrecàrrega dels cuidadors familiars és fonamental conèixer el perfil dels cuidadors familiars: dona, de mitjana edat, filla o esposa de la persona cuidada, casada, que conviu al domicili amb el pacient, amb nivell educatiu i socioeconòmic baixos, a l'atur, sense límit d'hores dedicades a la cura i amb o sense suport familiar. Les conseqüències que té l'activitat de cura sobre la salut del cuidador poden ser físiques, mentals, socials o econòmiques. A la MP els símptomes no motors són els que més impacte generen al cuidador i la necessitat més manifestada és la de rebre educació sobre la malaltia i sobre estratègies d'afrontament. Per tant, les intervencions aniran dirigides cap a programes educatius, grups de suport, atenció domiciliària, entre d'altres. La "Llei de Dependència" engloba els serveis de cures formals que estan a disposició.

Conclusió: La salut dels cuidadors influeix en la salut dels pacients, per la qual cosa sembla evident la necessitat de "cuidar els cuidadors". Per aquest motiu, penso que treballs com aquest recullen informació recent i actualitzada perquè les infermeres estiguin al dia. Així, s'assegura una pràctica infermera de qualitat i es realitzaran unes cures de qualitat per part dels familiars, sense risc de patir sobrecàrrega.

Índice

0. Resumen	Pág. 3-5
1. Introducción	Pág. 7-9
2. Objetivos	Pág. 9 y10
• General	
• Específicos	
3. Estrategia de la búsqueda	Pág. 10 y 11
4. Resultados de la búsqueda	Pág. 11-24
5. Discusión	Pág. 25-35
5.1.Características principales del cuidador informal	
5.2.Impacto del cuidado sobre el cuidador informal	
5.3.Intervenciones enfermeras a realizar en relación con la sobrecarga de los cuidadores informales.	
5.4.Limitaciones	
6. Conclusión	Pág. 35-36
7. Bibliografía	Pág. 36-42

1. Introducción

Como ciudadana, aunque el reconocimiento de su trabajo está aumentando, creo que los cuidadores son los grandes olvidados de la sociedad, los pacientes invisibles, por esta razón, quiero aportar mi grano de arena hablando sobre ellos y ellas. Tras haber vivido el proceso de Enfermedad de Parkinson (EP) de un familiar, me creo con motivación para reunir la información necesaria y abordar el tema de la sobrecarga del cuidador informal, principal o familiar de una persona dependiente, en este caso, con un diagnóstico de EP.

Mi experiencia personal me ha aportado una visión muy cercana sobre el trabajo de estos cuidadores. El hecho de ver cómo el ser más cercano a la persona dependiente da todo de sí para cuidar a su familiar de la mejor manera, incluso anteponiendo sus necesidades y su propio cuidado, hace que quiera investigar sobre este tema desde una perspectiva que se acerca a lo más profesional. Por eso y por la responsabilidad que siento como futura enfermera, quiero visibilizar la necesidad que tienen la gran mayoría de cuidadores de recibir también cuidado mediante nuestra intervención enfermera, ya que estos son en la mayoría de los casos un gran apoyo de este tipo de pacientes.

El término cuidar, “cogitare” (pensar) en latín se define por la RAE como “asistir, guardar, conservar”, “discurrir, pensar”, “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo”.¹

A lo largo del proceso evolutivo de nuestra especie, el ser humano ha tenido que adaptarse al entorno como un elemento biótico más, y la cooperación entre individuos y formación de grupos sociales para el cuidado y la defensa ha permitido la supervivencia.² El cuidado es el resultado de la relación que establecemos los humanos, como seres sociales. De este modo, al ser necesaria una organización de las tareas en el grupo, la diferenciación de roles entre mujeres y hombres se remonta a la Prehistoria, donde se establecen las diferencias según las características biológicas y fisiológicas.³ Mientras los hombres se encargan de defender al grupo y de cazar (porque son más fuertes y capaces de luchar), las mujeres deben cuidar de los niños, de los mayores y de los enfermos (porque poseen las características fisiológicas de reproducción, lactancia y crianza).³

De ahí que hoy en día todavía se tenga la creencia que las mujeres, por el simple hecho de serlo, tengan la responsabilidad sociosanitaria del cuidado doméstico.⁴ Como si se tratara de una obligación incuestionable.

Nuestra sociedad está sufriendo un envejecimiento demográfico notable a consecuencia del aumento de la esperanza de vida de la población y, junto con el aumento de los avances científicos, que cada vez más personas conviven con enfermedades que antiguamente suponían la muerte. Como resultado, se ha dado un incremento de personas de pendientes que requieren cuidados constantes. Según el INE, la tasa de dependencia a nivel nacional en el 2021 fue del 54,04%.⁵

En la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, aprobada para mejorar la calidad de vida de las personas con dependencia dotarles de autonomía, se define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesitan la atención de una o de otras personas o ayudas importantes para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria; o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, otras ayudas para su autonomía personal.”⁶

La familia es la principal encargada del cuidado de estas personas dependientes, su papel es el del cuidado informal. El IMSERSO define el cuidado informal en el Libro Blanco de la Dependencia como el cuidado que se presta por una red de apoyo (parientes, amigos o vecinos) de tamaño reducido, que presenta afectividad en la relación y un compromiso de duración.⁷ En cambio, el cuidado formal es aquel proporcionado por profesionales sanitarios y sociales (formados) que requieren una compensación económica, en el contexto de una organización pública o privada, con o sin ánimo de lucro.⁸

El hecho de asumir la responsabilidad y carga del cuidado tiene repercusiones sobre la salud del cuidador. Los cuidadores se enfrentan a demandas elevadas durante un largo tiempo. Perciben un impacto negativo multidisciplinar, las consecuencias pueden ser tanto psicológicas como físicas, sociales o económicas. Exactamente esto sucede en el contexto de la EP.

Según la Federación Española de Párkinson, “la enfermedad de Párkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva”.⁹

Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente después del Alzheimer, con una prevalencia mundial aproximada de 300-600 por cada 100.000 habitantes. La incidencia de la EP es mayor en personas de edad avanzada. Según un estudio sobre la prevalencia de la EP realizado en Ecuador, de acuerdo con la edad la prevalencia es poco

frecuente en personas menores de 50 años (5%) y menor que en personas con una edad comprendida entre los 61 y 70 años (33%). Además, el aumento de la expectativa de vida que deriva en el envejecimiento de la población explica el constante crecimiento de la enfermedad en el tiempo. También hay alguna diferencia de prevalencia según el sexo: en el masculino es ligeramente mayor que en el femenino.¹⁰

La EP es un trastorno que consiste en la degeneración o muerte de las neuronas de la sustancia negra del mesencéfalo que se encargan de la síntesis de dopamina. Esta molécula participa en la generación de movimientos musculares y su coordinación por lo que su déficit da lugar a los síntomas principales de la enfermedad: bradicinesia (la dificultad o lentitud en los movimientos), rigidez muscular y articular, temblor en reposo y alteración de la postura y marcha. Además, también se dan síntomas no motores como trastornos emocionales o cognitivos (ansiedad, depresión, cambios en el estado de ánimo, apatía, problemas de memoria, lentitud de pensamiento, presencia de delirios o alucinaciones, etc.), del sueño, sensoriales, digestivos, genitourinarios, etc.¹¹

A medida que la enfermedad evoluciona, aumenta progresivamente la dependencia y la dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria, provocando un gran impacto en la calidad de vida tanto en las personas con esta enfermedad como en su entorno más cercano. Se ven afectadas las relaciones familiares y sociales y se dan cambios en los roles, la familia se convierte en el mayor apoyo para el paciente ya que asume el cuidado informal durante tiempos prolongados. El trabajo que realizan los cuidadores informales y el tiempo que dedican a su familiar incrementa día a día, con lo que el riesgo de sufrir sobrecarga del trabajo a su vez aumenta.¹¹

En este caso, la intervención enfermera en atención primaria, es fundamental porque proporciona un gran apoyo. Se centra en la asistencia integral de los pacientes con EP, involucrando en nuestras actividades al familiar cuidador ofreciéndole herramientas para su autocuidado, y así evitar consecuencias que les impiden realizar el rol de cuidado de forma óptima. Debemos empezar por conocer el perfil de los cuidadores familiares para luego valorar el nivel de impacto y sus necesidades, y llevar a cabo las actividades que más se adapten.

2. *Objetivos*

Objetivo general:

Analizar el perfil de los cuidadores familiares de personas dependientes con EP, la sobrecarga derivada de su rol, sus necesidades, y las intervenciones que se deben realizar en el contexto de la enfermería de atención primaria.

Objetivos específicos:

- Definir las características principales que configuran el perfil de los cuidadores informales de personas dependientes.
- Identificar el impacto derivado del cuidado informal de una persona dependiente con Parkinson, los factores de riesgo de la sobrecarga y las necesidades enfermeras derivadas.
- Reconocer las intervenciones enfermeras a realizar en el ámbito de salud comunitaria en relación con la sobrecarga de los cuidadores informales.

3. Estrategia de la búsqueda bibliográfica

Para llevar a cabo este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica, mediante la cual se ha recogido información sobre el cuidado, la EP y los cuidadores de personas dependientes con esta enfermedad.

Los descriptores utilizados para llevar a cabo la búsqueda son:

- Primarios: Carga del cuidador, Cuidador informal, Cuidador familiar, Enfermedad de Parkinson.
- Secundarios: Enfermería, Cuidador.

Los niveles de combinación de los descriptores con operadores booleanos seleccionados para la búsqueda son:

- 1º nivel: Carga del cuidador **Y** enfermedad de Parkinson
Caregiver burden **AND** Parkinson disease
- 2º nivel: Carga del cuidador **Y** enfermedad de Parkinson **Y** Enfermería
Caregiver burden **AND** Parkinson disease **AND** Nursing

Dentro de los criterios de inclusión para la selección de los artículos en la búsqueda bibliográfica encontramos: bibliografía comprendida entre 2012 y 2022 (ya que se ha permitido el uso de bibliografía con 10 años de antigüedad), artículos en inglés y en castellano y artículos con el acceso disponible al texto completo.

Las bases de datos consultadas han sido:

En primer lugar, el metabuscador **Ebscohost**: en esta base de datos la búsqueda empezó con el primer nivel de combinación con operadores booleanos pero los resultados superaban los miles de artículos por lo tanto se optó por buscar con el segundo nivel. Así, se obtuvo un número menor, accesible para el momento de selección de los artículos.

En segundo lugar, se realizó otra búsqueda en el metabuscador **BVS** mediante el primer nivel de combinación.

En tercer lugar, se continuó la búsqueda en la base de datos **PubMed** con el tesauro MeSH, en la que se obtuvo un número pequeño de resultados con el primer nivel de combinación de los descriptores con operadores booleanos.

En cuarto lugar, también se realizó la búsqueda en la base de datos **LILACS**. En esta base de datos con el primer nivel de combinación de los descriptores con operadores booleanos no se encontraron resultados, por lo que en lugar de usar el descriptor primario de “carga del cuidador”, se utilizó el de “cuidador” combinado con “Enfermedad de Parkinson” con el operador booleano “Y” y de esta manera sí se encontraron artículos.

En quinto lugar, se hizo una búsqueda en **Cuiden**, mediante los descriptores “sobrecarga” Y “cuidador” Y “informal” de dónde se han incluido algunos artículos.

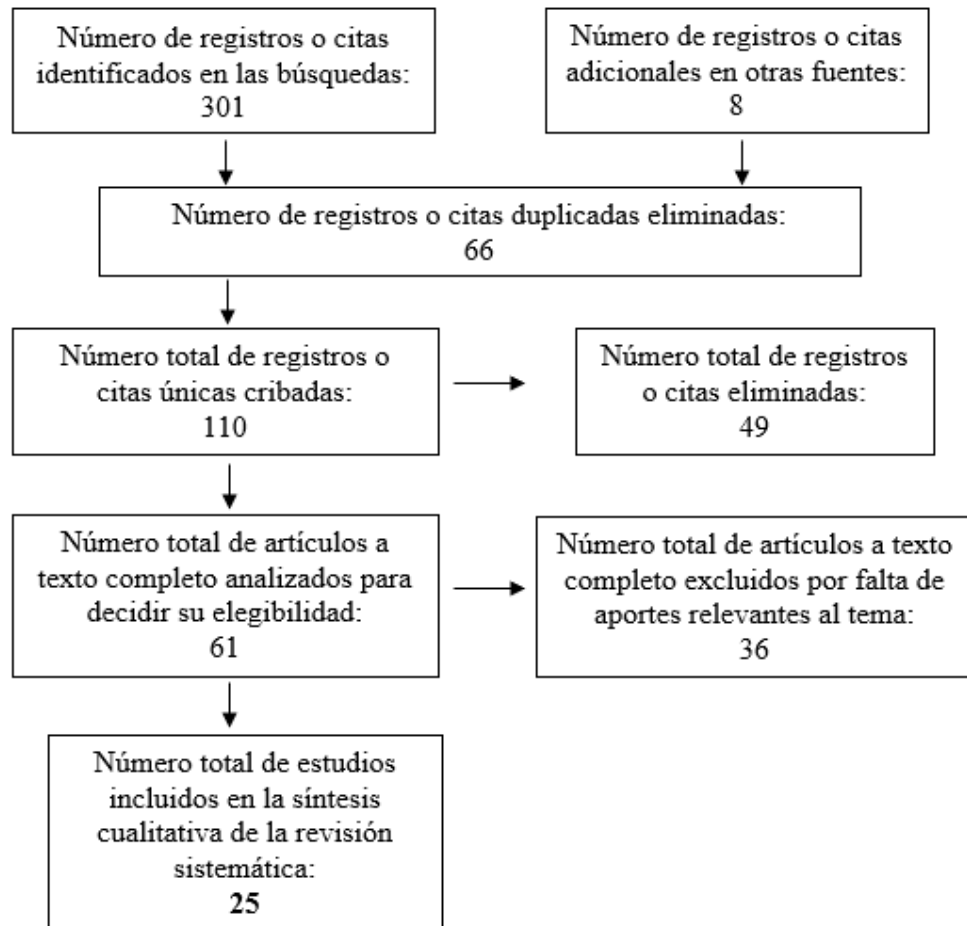
En sexto lugar, se escogió una guía de práctica de GuíaSalud (Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud).

Finalmente, se realizó una búsqueda dirigida o en bola de nieve sobre los artículos seleccionados en la primera búsqueda, ya que algunas referencias resultaron interesantes para este trabajo.

4. Resultados de la búsqueda bibliográfica

De todos los resultados obtenidos en cada base de datos, se eliminaron artículos por duplicidad de estos mismos. Después se seleccionaron los artículos por título. De los elegidos, se leyeron los resúmenes y se prescindió de los artículos que no respondían a los objetivos y los que no tenían el acceso disponible. Finalmente, de los artículos escogidos hasta el momento, se volvió a realizar una selección de los más útiles tras haberlos leído y analizado completamente.

Diagrama de flujo:



Artículos seleccionados para la revisión según los objetivos específicos del estudio:

- Objetivo 1: Definir las características principales de los cuidadores informales de personas dependientes.

TÍTULO	Año de publicación	Autor principal	Lugar	Fecha de la recolección de datos	Inclusión de casos	Sujetos de estudio	Fuentes de datos	Medida muestral
Profile of caregivers of Parkinson's disease patients and burden measured by Zarit Scale Analysis of potential burden-generating factors and their correlation with disease severity	2018	Carrilho, P	Paraná, Brasil.	2015-2016		Cuidadores y pacientes con EP	Cuestionario de sobrecarga de Zarit. Entrevista sistematizada.	21
Quality of Life of Caregivers of Individuals With Parkinson's Disease	2019	Lee, J	Corea del Sur.	2015	Encargado de su cuidado durante al menos 3 meses hasta la fecha, sin ningún tipo de pago.	Cuidadores familiares principales de personas con EP	Una encuesta transversal utilizando un cuestionario estructurado en Corea del Sur.	208
La sobrecarga de los cuidadores informales	2014	Rodríguez Ruiz, JC.	Poniente de Almería.	2011	Cuidador informal de una persona dependiente, mayor de 18 años, que supiese leer y	Cuidadores informales de Roquetas de Mar.	Encuesta ad hoc, escala de Zarit y el índice de Barthel, versión Granger.	50

					escribir, y que aceptara su participación voluntaria.			
Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers	2019	Araújo, MGO.	Recife, Pernambuco, Brasil	2016	Ser un cuidador durante al menos seis meses y ser mayor de 18 años.	Las mujeres cuidadoras informales de personas con movilidad reducida en la ciudad de Campina Grande/PB	Ficha de caracterización del cuidador, cuestionario WHOQOL-Bref y Escala de Zarit;	224
Compatibilidad de vida laboral y personal con el cuidado informal de una persona dependiente	2021	Reyes Téllez A.	Granada	2019-2020	Voluntariedad para participar, trabajo remunerado, mayor de edad. Y por parte del receptor del cuidado, encontrarse en situación de dependencia. Convivir con el familiar al que cuidan.	Personas españolas de ambos sexos, que son cuidadoras informales, con empleo remunerado.		55

- Objetivo 2: Identificar el impacto derivado del cuidado informal de una persona dependiente con Parkinson, los factores de riesgo de la sobrecarga y las necesidades enfermeras derivadas.

TÍTULO	Año de publicación	Autor principal	Lugar	Fecha de la recolección de datos	Inclusión de casos	Sujetos de estudio	Fuentes de datos	Medida muestral
Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations	2018	Padovani, C	Paraná, Brasil	Inicio en 2012	Asociación	Cuidadores de personas con EP	Cuestionario ad hoc (Entrevista semiestructurada)	10
The relationship between specific cognitive defects and burden of care in Parkinson's disease	2016	Zhong, M	Melbourne, Victoria, Australia		Reclutados de tres clínicas de trastornos del movimiento. Parejas, familiares o amigos, como principal responsable del cuidado no remunerado.	Parejas cuidador-paciente	Cuestionario Parkinson's Disease Caregiver Burden (PDCB) questionnaire	50

Cansancio del rol en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico-degenerativas	2013	Vicente Ruiz M ^a A.	Villahe mosa (Tabasco), México			Cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico-degenerativas	Escala Zarit, cuestionario de ICUB97 de necesidades de cuidados y repercusiones del cuidador.	123
Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal	2016	Blanco Martínez L.	Majagua, Cuba	2013		Cuidadores informales	Cuestionario y observación	87
Costo humano oculto en la experiencia vivida de un cuidador de adulto mayor con alzhéimer	2021	Espinosa Pérez, RA	Saltillo, Coahuila, México.	2019	Que viva con el paciente, que cubra durante más de 12 horas diarias de cuidado de un adulto mayor diagnosticado con alzhéimer en etapa grave y más de cinco años con dicho rol, que acepte firmar el	Cuidadores primarios	Cuestionario ad hoc (Entrevista semiestructurada)	1

					consentimiento informado y que no reciba ninguna paga por su labor			
Compatibilidad de vida laboral y personal con el cuidado informal de una persona dependiente	2021	Reyes Téllez A.	Granada	2019-2020	Voluntariedad para participar en el estudio, trabajo remunerado, ser mayor de edad. Y por parte del receptor del cuidado, encontrarse en situación de dependencia. Convivir con el familiar al que cuidan.	Personas españolas de ambos sexos, que son cuidadoras informales, con empleo remunerado.		55
La sobrecarga de los cuidadores informales	2014	Rodríguez Ruiz JC.	Poniente de Almería.	2011	Cuidador informal de una persona dependiente, mayor de 18 años, que supiese leer y	Cuidadores informales de Roquetas de Mar.	Encuesta ad hoc, escala de Zarit y el índice de Barthel, versión Granger.	50

					escribir, y que aceptara su participación voluntaria.			
Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers	2019	Araújo MGO.	Recife, Pernambuco, Brasil	2016	Ser un cuidador durante al menos seis meses y ser mayor de 18 años.	Las mujeres cuidadoras informales de personas con movilidad reducida en la ciudad de Campina Grande/PB	Ficha de caracterización del cuidador, cuestionario WHOQOL-Bref y Escala de Sobrecarga de Zarit;	224
Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo	2013	Benavides, O	Santiago de Chile, Chile	2011	Pacientes ambulatorios que consultan en el centro de trastornos del movimiento.	Pacientes con EP y sus cuidadores	Datos demográficos y tiempo de evolución de la enfermedad en pacientes y datos demográficos y escalas.	51 parejas

Contribution of neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease to different domains of caregiver burden	2021	Chahinee, L			Fox insight study. Solo los que completan todos los ítems de los cuestionarios.	Cuidadores de personas con EP	Cuestionarios: Neuropsychiatric Inventory Questionnaire y Caregiver Burden Inventory	450
The experiences of carers looking after people with Parkinson's disease who exhibit impulsive and compulsive behaviours: An exploratory qualitative study	2020	McKeown, E	Londres, Reino Unido		Reclutados a través de posts publicitarios del estudio en el Parkinson's UK discussion fórum.	Cuidador de una persona con EP con comportamiento impulsivo-compulsivo relacionado con terapia restauradora de dopamina.	Cuestionario ad hoc (Encuesta semiestructurada)	13
Relevance of sleep quality on caregiver burden in Parkinson's disease	2018	Bartolomei, L	Veneto, Italia	2013-2014		Pacientes con EP idiopática y sus cuidadores	Escalas de evaluación	55 parejas
Factores de riesgo y de protección que predicen el malestar psicológico del cuidador de personas con	2021	Aguilar Agudo, A			diagnóstico confirmado de EP de la persona que recibía los cuidados; y b) capacidad	Cuidadores de personas con EP avanzada	Cuestionario sociodemográfico, índice de Katz adaptado, e inventarios sobre	106

enfermedad de Parkinson avanzada					cognitiva óptima, que permitiera comprender los objetivos del estudio e instrucciones de los cuestionarios autoadministrados y responderlos		personalidad y estrategias de afrontamiento.	
The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease	2019	Lee, G	Korea		Cuando los pacientes visitan el hospital con sus cuidadores	Pacientes con EP y sus cuidadores	Entrevistas estructuradas	142 parejas
Stress-related vulnerability and usefulness of healthcare education in Parkinson's disease: The perception of a group of family caregivers, a crosssectional study	2020	Di Stasio, E	Roma, Italia	2017	Cuidadores en visitas al neurólogo en una policlínica italiana, mayores de 18 años.	Cuidadores familiares de pacientes con EF	Escala SVS (Stress-related Vulnerability Scale)	69

Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease	2015	Lageman, S	Richmond, EUA	2012	Reclutados a través de clini listserv e-mails, ferias de salud comunitaria y grupos de ayuda.	Cuidadores de pacientes con EP	Cuestionario ad hoc (proporcionado a los participantes a través de un link a una página web)	66
--	------	------------	---------------	------	---	--------------------------------	--	----

- Objetivo 3: Reconocer las intervenciones enfermeras a realizar en el ámbito de salud comunitaria en relación con la sobrecarga de los cuidadores informales.

TÍTULO	Año de publicación	Autor principal	Lugar	Fecha de la recolección de datos	Inclusión de casos	Sujetos de estudio	Fuentes de datos	Medida muestral
Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview	2017	Hagell, P	Suecia			Cuidadores familiares de personas con EP	22-Item Zarit Burden Interview	66
Effect of Implementing Family Centered Empowerment Model on Burden of Care in Caregivers of the Elderly with Parkinson's Disease	2019	Bagheri, S	Mashhad , Iran		Cuidado durante al menos 6 meses, diagnóstico definitivo de EP y ausencia de otras enfermedades graves.	Cuidador familiar principal de una persona mayor de 60 años con EP	Cuestionario de información demográfica y Escala Zarit.	32 en cada grupo (control e intervención)
Intervenciones de Enfermería para Disminuir la Sobrecarga en Cuidadores: un Estudio Piloto	2016	Sánchez, RT	Bogotá	2014	Residir en la localidad y, pertenecer al proyecto 742 de atención integral	Cuidadores familiares pertenecientes al proyecto 742 de la Subdirección de Integración Social de	Medición pre y post de escalas de Zarit y APGAR	8 parejas

					para adultos mayores. Ser un cuidador mayor de 18 años.	la localidad Barrios Unidos de Bogotá.		
Intervención enfermera “círculos de diálogo” para la disminución del nivel de sobrecarga de cuidadores de pacientes crónico-complejos y con enfermedad crónica avanzada	2021	Tinoco, JM	Cataluña		Cuidadores principales de pacientes PCC y/o MACA que estén en la cartera de servicio de gestión de casos en las áreas básicas del SAP Baix Llobregat Centre. Y con la escala Zarit abreviada administrada.	Familiares de pacientes identificados como PCC y/o MACA, adscritos a la cartera de gestión de casos.	Cuestionario sociodemográfico ad hoc. Revisión de la historia clínica de paciente.	
The Value of Peer-Led Support Groups Among Caregivers of Persons With Parkinson’s Disease	2014	Abendroth, M	Estados Unidos		Hombres y mujeres cuidadores principales.	Cuidadores principales de las personas con diagnóstico de la enfermedad de Parkinson.	Entrevistas semiestructuradas	20 parejas cuidador-paciente

Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses	2015	Hellqvist, C	Suecia	2012	Tener un diagnóstico de EP idiopática y al menos nn contacto con la enfermera especialista en los últimos 3 meses. Entender y hablar sueco.	La muestra incluyó pacientes con EP y sus cónyuges seleccionados por enfermeras especialistas de dos clínicas neurológicas y geriátricas.	Entrevistas cualitativas ad hoc. en parejas	7 parejas
Caregiver tele-support group for Parkinson's disease: A pilot study.	2015	Shah, S	Philadelphia, Estados Unidos			Mujeres cónyuges cuidadoras de su pareja con EP	Cuestionarios autoadministrados y feedback cualitativo	7
Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers	2019	Araújo MGO.	Recife, Pernambuco, Brasil	2016	Ser un cuidador durante al menos seis meses y ser mayor de 18 años.	Las mujeres cuidadoras informales de personas con movilidad reducida en la ciudad de Campina Grande/PB	Ficha de caracterización del cuidador, cuestionario WHOQOL-Bref y Escala de Sobrecarga de Zarit;	224

5. *Discusión*

El cuidador informal es aquel que se encarga de brindar ayuda en las actividades básicas de la vida diaria del paciente durante la gran parte de las horas del día, y no recibe retribución económica.

Conocer sus factores de riesgo de cansancio y sus necesidades enfermeras es fundamental para actuar antes de que el cansancio y la sobrecarga comiencen a tener consecuencias. Por este motivo, debemos comenzar por conocer el perfil de los cuidadores familiares:

5.1. **Características principales del cuidador informal**

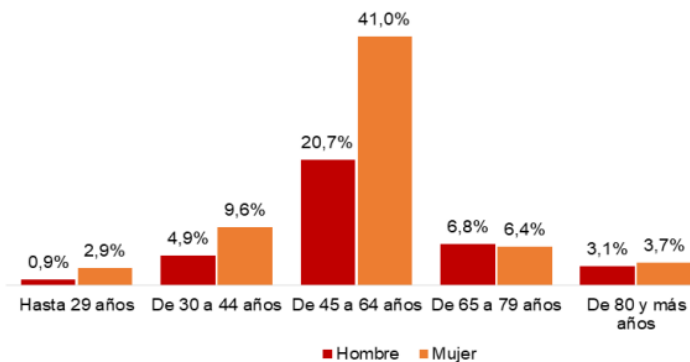
Sexo

Según el IMSERSO, a fecha de marzo de 2022, la gran mayoría de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia son mujeres, un 88,6% frente a un 11,4% de hombres.¹²

Edad

En la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) realizada en el 2020 por el INE podemos observar que, además de prevalencia de

Perfil del cuidador principal por sexo y grupo de edad
Porcentajes sobre el total de cuidadores de ambos sexos



mujeres, la edad de la mayoría de los cuidadores de personas dependientes se encuentra entre los 45 y los 60 años¹³, aunque esta varía dependiendo de la patología de la persona cuidada y del país. En el caso de los cuidadores informales de personas con Parkinson, la media de edad teniendo en cuenta distintos estudios, ronda alrededor de los 55 años.^{14, 15}

Parentesco

En cuanto al parentesco de las cuidadoras y la persona cuidada, la mayoría de los estudios apuntan a que predominan mayoritariamente las hijas, seguidas de las mujeres o esposas; y luego en porcentajes menores encontramos a otros miembros familiares como madres, hermanas, sobrinas, nietas, yernas, entre otras.¹⁶

Estado civil y situación laboral

Además, en relación con el estado civil, la gran parte de las cuidadoras familiares están casadas. En el estudio realizado por Araujo MGO et al., en el que se analiza la calidad de vida y la sobrecarga de las mujeres cuidadoras, de las 224 mujeres que componen la muestra, un 61,6% están casadas, un 20,1% son solteras, un 9,4% son viudas y un 8,9% están divorciadas.¹⁷ Asimismo, en el estudio *La Sobrecarga de los Cuidadores Informales* de Rodríguez Ruiz JC et al. aunque habla de hombres y mujeres como conjunto, podemos observar que el mayor porcentaje sigue siendo el de casados/as, seguido de los solteros/as, viudos/as y separados/as.¹⁶ Según Rodríguez Ruiz JC et al. y su estudio mencionado, “el 88% eran mujeres, el mismo porcentaje no tenía trabajo remunerado y el 86% convivía con la persona cuidada”.

Convivencia

La mayoría de las cuidadoras viven con la persona dependiente cuidada en el mismo domicilio.¹⁴

Nivel educativo y nivel socioeconómico

Además, dentro del perfil del cuidador informal encaja una persona sin estudios o con estudios primarios, es decir, con un nivel educativo bajo.¹⁶ También destaca un nivel socioeconómico bajo,¹⁵ debido a que la mayoría no poseen un trabajo remunerado fuera del hogar, ya que consideran como una obligación su rol del cuidado exclusivo de un familiar dependiente.

Horas diarias dedicadas

A todo esto, se le suma la elevada cantidad de horas que dedican al cuidado de su familiar, además de encargarse también de las tareas domésticas y de sus hijos, si los tienen. De acuerdo con Rodríguez Ruiz JC et al., los cuidadores se dedican más de 12 horas diarias al cuidado de su familiar.¹⁶ Según la investigación realizada por Carrilho et al. sobre la sobrecarga de los cuidadores, la media de horas semanales dedicadas por los 21 cuidadores de la muestra es de 43 horas por semana.¹⁴ En el estudio sobre la compatibilidad de la vida laboral y personal con el cuidado de Ángeles Reyes Téllez e Inmaculada García García, aunque la percepción de las horas dedicadas al cuidado varía entre los participantes, la media de horas invertidas a la semana es de 60.¹⁸ El tiempo que los cuidadores destinan a su familiar varía según los estudios ya que, al fin y al cabo, se

encargan de asistir y atender a un familiar dependiente que vive en el mismo domicilio. Tratan de suplir las necesidades de la persona cuidada a demanda y sin un límite horario.

Apoyo familiar

En la mayoría de los casos, la ayuda que reciben los cuidadores es fundamentalmente de otros miembros de la familia, aunque a veces también tienen ayudas que proceden de los servicios sociales.¹⁸

En resumen, las características que conforman el perfil del cuidador informal son:

- Mujer.
- De mediana edad.
- Hija o esposa de la persona cuidada.
- Casada.
- Conviviendo en el mismo domicilio con la persona dependiente.
- Nivel educativo y nivel socioeconómico bajos.
- Sin un trabajo remunerado, desempleada.
- Más de 12 horas dedicadas al cuidado.
- Con o sin apoyo familiar y social.

5.2. Impacto del cuidado sobre el cuidador informal

Impacto

Desde el momento del diagnóstico de la EP de un familiar, un miembro de la misma familia asume la responsabilidad de su cuidado. Generalmente lo hace porque siente amor, gratitud y respeto hacia él o ella.¹⁹

Al inicio de la enfermedad, aunque la persona con Parkinson no sea dependiente y lleve una vida autónoma, el hecho de tener un diagnóstico da lugar a sentimientos negativos (shock, tristeza, miedo, desconocimiento, etc.) tanto en el cuidador como en la persona cuidada. En un estudio realizado por Padovani C et al. sobre las situaciones vividas por los cuidadores, uno de ellos explicó que, tras el diagnóstico de la enfermedad, su familiar estaba muy decaído y desesperado, y la familia (el cuidador incluido) estaba muy asustada.¹⁹

A medida que la enfermedad evoluciona aparecen síntomas motores y síntomas no motores. Gran parte de los últimos estudios sobre este tema afirma que, aunque se tiende

a asociar los síntomas motores de la EP con una mayor sobrecarga, los no motores son los que más contribuyen a un desgaste por parte del cuidador.²⁰ Pero lo que sí es evidente es que al progresar la enfermedad, aumenta la dependencia de los pacientes en las actividades de la vida diaria y a su vez aumenta su necesidad de ayuda por parte del cuidador que se ve obligado a cambiar completamente su rutina y vida diaria al dedicarse al 100% al cuidado. Esto hace que se vaya desgastando a medida que pasa el tiempo y, como consecuencia, la calidad del cuidado que ofrece puede verse mermada.¹⁹

Las consecuencias de asumir el rol de cuidador familiar principal de una persona dependiente se pueden clasificar en 4 categorías:

- *Consecuencias físicas.* Cansancio, fatiga, trastornos del sueño, pérdida de apetito, cefalea, gastritis,²¹ dolores musculares²².
- *Consecuencias psicológicas.* Ansiedad, estrés, depresión, apatía, irritabilidad, dificultad para expresar sentimientos.²²
- *Consecuencias sociales.* Limitación de las relaciones sociales por falta de tiempo, aislamiento, soledad.²³
- *Consecuencias económicas.* Dificultad económica, ya que resulta complicado compatibilizar el cuidado con un trabajo remunerado fuera del hogar.¹⁸

Factores de riesgo de sobrecarga en la EP

Las propias características del perfil definitorio del cuidador familiar principal son factores que aumentan el riesgo de sobrecarga. Pero cabe destacar que en la EP se presentan unos factores de riesgo añadidos y específicos.

En el pasado se ha dado mucha importancia al manejo de los síntomas motores de la EP, pero hay un aumento del reconocimiento del efecto de los síntomas no motores de la enfermedad en la sobrecarga, aunque todavía queda un largo camino que recorrer. De este modo, varios estudios han analizado la relación entre síntomas neuropsiquiátricos y el cansancio del cuidador.

Por ejemplo, Chahine LM et al. demuestran en su estudio que los cuidadores de pacientes con Parkinson con deterioro cognitivo, que presentan alucinaciones o deterioro visoespacial, tienen un riesgo alto de desgaste que se materializa en forma de depresión, ansiedad y estrés emocional.²¹ Lo mismo sucede con los cuidadores de pacientes que padecen depresión: el 40% de personas con Parkinson desarrolla depresión, y esta se

correlaciona con el aumento de la sobrecarga. También sucede con los cuidadores de pacientes con demencia asociada a la EP.²⁴

Otro estudio que ha investigado la contribución de estos síntomas de la EP en diferentes aspectos de la sobrecarga del cuidador destaca que la ansiedad, la agitación, la apatía, la depresión y los comportamientos nocturnos explican la gran parte de la sobrecarga a nivel mundial. Cada uno de estos síntomas se asocia con un aumento de la discapacidad y del deterioro funcional en las actividades de la vida diaria y como consecuencia, encontramos que el cuidador no tiene tiempo para él mismo, presenta repercusiones en la salud física, siente carga del desarrollo (sentimientos del cuidador en relación con el punto vital en el que se encuentran en comparación con donde pensaban que estarían), depresión, menor satisfacción, carga emocional (con sentimientos de resentimiento) y carga social, aislamiento y soledad, ya que la apatía influye en las relaciones sociales incluso entre el cuidador y la persona a la que cuida.²⁵

Además, otros síntomas no motores de la EP como son las conductas impulsivas y compulsivas hacen muy difícil el manejo de la enfermedad por parte de los cuidadores. Las más predominantes son la ludopatía, las compras compulsivas, la hipersexualidad y los atracones, y están relacionadas con el uso de agonistas dopaminérgicos.²⁶ En un estudio, los cuidadores cónyuges de pacientes con estas conductas expresan desconocimiento de estos síntomas, además de no prestarles atención por la mejoría de los síntomas motores de la enfermedad tras el tratamiento y como normalmente aparecen gradualmente no los asocian a la medicación. A menudo, los pacientes no reconocen estos comportamientos o incluso pueden llegar a ocultarlos.²⁶ Cuando las conductas impulsivas y compulsivas se han establecido, las cuidadoras expresan un sentimiento de pérdida, se observa resignación y distanciamiento social y psicológico con su familiar.²⁶

También parece obvia la correlación de la edad de la persona con Parkinson con mayor sobrecarga, ya que, a mayor edad, mayor es el compromiso axial y mayor es la presencia de deterioro cognitivo.²⁴ Por lo tanto, el paciente es menos autónomo y más dependiente. Lo mismo sucede con los años que se prolonga la enfermedad. Cuanto mayor es el tiempo con la enfermedad, mayor es el deterioro y la dependencia con lo que mayor es la sobrecarga.²⁶

La calidad del sueño del cuidador y su depresión y carga se asocian con el estado de ánimo de la persona cuidada con Parkinson y su calidad del sueño. Y la calidad del sueño y depresión de la persona cuidada predice la calidad de vida y del sueño de los cuidadores.

Esta relación se analiza en el estudio de Bartolomei L et al. donde observan que el instrumento de medida de la depresión en el paciente (“Beck Depression Inventory”) y el cuestionario de la enfermedad de Parkinson (“Parkinson’s Disease Questionnaire”) predicen la sobrecarga y desgaste del cuidador.²⁷

Aguilar-Agudo A et al. identifican como factores de riesgo del malestar psicológico del cuidador de personas con Parkinson avanzado el neuroticismo, la salud del cuidador, el grado de implicación de los cuidados, las estrategias de afrontamiento desadaptativas, y la discapacidad de la persona con EP, y como factores de protección, las estrategias de afrontamiento adaptativas y el tiempo como cuidador.²⁸

En relación con el tiempo como cuidador, al analizar la bibliografía se puede decir que existe controversia. Algunos estudios observan que, a mayor cantidad de años realizando la actividad del cuidado, menor es el malestar psicológico por un aspecto de adaptación.²⁹ Pero otros encuentran que a medida que aumenta el tiempo como cuidador, su calidad de vida se ve más afectada y disminuye.¹⁵ Otro aspecto relacionado con el tiempo es la cantidad de horas diarias que los cuidadores dedican a su familiar. En este aspecto si parece incuestionable que, a mayor tiempo diario dedicado, mayor es el riesgo de sobrecarga. En el estudio realizado por Cheon SM et al. se observa que, en el grupo de esposos, el factor más importante predictor de carga es el tiempo diario de cuidado, con significación estadística.²⁹

Un último factor que es muy importante es el nivel de comprensión o conocimiento de la enfermedad por parte de los cuidadores. Conocer aspectos como fisiopatología, diagnóstico o tratamiento de la EP puede reducir el efecto de sobrecarga que produce la falta de educación en estos temas.²⁹

Necesidades

Desde la perspectiva enfermera, podemos destacar un conjunto de necesidades que presentan los cuidadores y las cuidadoras de personas dependientes con Parkinson.

Según un estudio sobre la vulnerabilidad por estrés y la educación sanitaria en la EP, la necesidad más mencionada por un grupo de cuidadores familiares es la de adquirir un entrenamiento adecuado en relación con la enfermedad, su evolución y el manejo de los síntomas en el domicilio.³⁰

Entre los resultados de otro estudio que identifica las necesidades y barreras del cuidado en la EP encontramos que las áreas de necesidades manifestadas por la gran parte de los

cuidadores por orden de prevalencia son: manejo de los síntomas (motores, no motores y como resultado de la medicación), cambios de estilo de vida (p.ej., seguridad, viajar, conducir), planificación para un futuro (p. ej., económica, legal, recursos), estrategias de bienestar (p. ej., ejercicio, nutrición, espiritualidad), cambios en el pensamiento (p. ej., atención, memoria, resolución de problemas), estrés del cuidador, manejo del estrés, cambios emocionales (p. ej., ansiedad, depresión, apatía), problemas de personalidad y comportamiento (p. ej., agresión, alucinaciones, impulsividad), cuestiones relacionadas con el trabajo (p. ej., equilibrio trabajo/vida, adaptaciones, divulgación), ajuste al diagnóstico, educación del paciente sobre el diagnóstico y diagnóstico de inicio temprano.³¹ En el mismo estudio, en cuanto a los servicios comunitarios que les gustaría recibir, los cuidadores manifiestan mayoritariamente necesidad de grupos de ejercicio, grupos de soporte, terapia de habla y lenguaje y fisioterapia. Pero también exponen barreras en el acceso a los servicios, prevalentemente instrumentales (p. ej., escasa disponibilidad de servicios o especialistas en el área) y financieras (p. ej., coste de los servicios, ausencia de cobertura por parte del seguro).

Un cuidador con repercusiones sobre su salud a consecuencia de la sobrecarga, como puede ser la depresión, ansiedad, insomnio o soledad, probablemente vea afectada su vida diaria y sus labores de cuidado, influyendo negativamente a su vez sobre la persona a la que cuida. En resumen, la salud de ambos, son factores para tener en cuenta en la sobrecarga porque están recíprocamente relacionadas.

5.3. Intervenciones enfermeras a realizar en relación con la sobrecarga de los cuidadores informales en el ámbito de atención primaria.

La enfermería de atención primaria, por su proximidad, es una persona de referencia a la que acuden pacientes y familiares cuidadores. Tiene un papel muy importante de valoración y atención de las necesidades de ambos, ayuda, educación y supervisión para asegurar los cuidados de calidad, promover la salud y prevenir y detectar el cansancio del rol de cuidador.

Existen varias *escalas e instrumentos para valorar la sobrecarga del cuidador*. La escala de Zarit es una de las más utilizadas para esta valoración ya que tiene en cuenta el impacto emocional, físico, social y económico. Esta escala o cuestionario está validada en varios idiomas. Está formada por 22 preguntas con 5 opciones de respuesta, estilo Likert. Los

resultados se suman y el resultado total permite clasificar al cuidador según el nivel de sobrecarga que presente: ≤ 46 = ausencia de sobrecarga, 47-55 = sobrecarga leve y ≥ 55 = sobrecarga intensa.^{17, 32}

Tras las observaciones realizadas en un estudio, cuyo objetivo fue evaluar el cuestionario de 22 ítems de sobrecarga del cuidador de Zarit y sus formas cortas en los cuidadores familiares suecos de personas con Parkinson, los autores de este se posicionan a favor de las propiedades psicométricas de la escala de Zarit y sus versiones abreviadas, y defienden la adecuación de estas propiedades y el uso del cuestionario en todas sus formas, con 22 ítems o menos.³³

La *herramienta NnnConsult* sirve para consultar y crear planes de cuidado mediante la taxonomía NANDA, NOC, NIC. De este modo, todos los enfermeros podemos trabajar partiendo de unos diagnósticos estandarizados, y teniendo en cuenta unos cuidados mínimos establecidos. En esta herramienta, que puede consultarse online, encontramos dos diagnósticos relacionados con el cuidador:³⁴

- El “riesgo de cansancio del rol de cuidador” que se define como “Susceptible de experimentar dificultades para satisfacer las responsabilidades de cuidados, expectativas y/o comportamientos requeridos por la familia o personas significativas, que puede comprometer la salud.” y
- el “cansancio del rol de cuidador” que hace referencia a la “Dificultad para satisfacer las responsabilidades de cuidados, expectativas y/o comportamientos requeridos por la familia o personas significativas.”

La intervención de todo el equipo multiprofesional debe centrarse en unos cuidados integrales, teniendo en cuenta tanto al paciente como su entorno familiar, es decir, el cuidador, y valorar sus necesidades e impacto para realizar un plan de cuidados que se ajuste a ellos. Lo importante es realizar actividades preventivas y de alivio: programas educativos, grupos de soporte, círculos de diálogo, etc.

Cabe destacar que la mayoría de los estudios hacen referencia a la realización de *programas y sesiones educativas* como la intervención enfermera más importante, porque para realizar la actividad del cuidado, se requieren conocimientos.^{32, 35}

La educación e información sobre el cuidado es uno de los aspectos que más se solicita. Según varias necesidades de aprendizaje identificadas en el estudio de Sánchez RT et al., se deberían realizar técnicas educativas sobre traslado del paciente, mecánica corporal,

movilización, manejo de oxígeno, comunicación, manejo de emociones, cuidados generales (higiene, alimentación, vestido, medicación, prevención de caídas, etc), comunicación con una persona ciega y/o sorda, curas, entre otras. Igual de importante es la educación en el autocuidado, porque aumenta la calidad de vida de los cuidadores y mejora la calidad de los cuidados. Son imprescindibles las estrategias de afrontamiento que reducen el estrés como, por ejemplo, tener un momento al día de tiempo libre para realizar las actividades que les guste (hacer deporte, quedar con amigos, leer, hacer actividades de relajación...), saber gestionar las emociones, organizarse el tiempo, etc.³²

Las *estrategias de autocuidado* por parte de los cuidadores juegan un papel de protección ante la carga. Los cuidadores que realizan distintos tipos de actividad física como andar, nadar, andar en bicicleta, hacer “aquagym”; actividades relacionadas con la salud mental; guardan un tiempo para el ocio; y se preocupan de hacer controles de salud rutinarios, presentan menor sobrecarga ya que se dan un tiempo para ellos mismos y liberan tensión y estrés.¹⁹ Otro tipo de estrategia que menciona otro estudio y utilizada por los cuidadores es la de reconocer los motivos del cuidado, es decir, las razones por las que el cuidador ha decidido dedicarse al cuidado de su familiar, como la responsabilidad, el amor, la certeza de que el familiar tenga un cuidado de calidad, la respuesta de agradecimiento del cuidador, etc.²³ A veces, el nivel de sobrecarga de los cuidadores también disminuye cuando estos tienen un trabajo fuera del hogar, ya que utilizan ese tiempo de trabajo para descansar y despejar la mente.¹⁶

Además, de los programas educacionales, E. Di Stasio et al. ve claramente en su estudio la necesidad, por parte de los cuidadores, de compartir experiencias para disminuir los niveles de estrés.³⁰ Por ello, en atención primaria, las enfermeras organizan *círculos de diálogo*. Sirven para brindarse ayuda y darse consejos entre personas que se encuentran en la misma situación, pero en un segundo plano también hace que los cuidadores se relacionen y tengan algún momento para hablar, descansar del cuidado en el hogar, un rato para ellos. En estos grupos, se crea empatía entre los participantes para que expresen sus necesidades, dificultades, miedos y emociones, además de compartir información y estrategias conocidas por unos participantes y útiles para el resto.³⁶

Los cuidadores familiares de personas dependientes con EP tienen que experimentar una variedad de síntomas muy amplia que va desde la inestabilidad en la marcha, el estreñimiento y la disfagia, hasta las alucinaciones y la demencia. Los *grupos de soporte* son beneficiosos ya que los cuidadores sienten que no son los únicos que se encuentran

en esta situación, no se sienten solos, les proporcionan apoyo social, información (sobre la enfermedad, los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento, etc.) y estrategias de afrontamiento.³⁷

Actualmente hay una tendencia creciente de la *atención domiciliaria* en pacientes que requieren una continuidad de cuidados por parte del equipo sanitario pero que no precisan hospitalización. Se cree que los costos de esta atención son menores y que se están delegando cada vez más cuidados complejos a las familias, los cuidadores familiares, que se encargan de tareas como la higiene, administración o supervisión de medicación, acompañamiento, etc.³² En este aspecto, las enfermeras de atención primaria están a disposición de las familias para acudir diariamente a los domicilios de los pacientes, donde deben realizar valoraciones y atender las necesidades de los pacientes y de su entorno familiar.

En cuanto a las *habilidades de las enfermeras*. Hellqvist C. y Berterö C. llevaron a cabo un estudio sobre el rol de la enfermera especialista en la EP mediante entrevistas con pacientes y sus parejas cuidadoras. De su investigación destaca que las enfermeras deben estar al día en relación con la EP y ser capaces de proveer de la última información actualizada a pacientes y cuidadores. Deben ser resolutivas, competentes y tener empatía para escuchar y mostrar interés, y que los pacientes y sus familiares se sientan cuidados. Tienen que coordinar el cuidado con otros miembros del equipo interprofesional de salud. Deben ser la persona de referencia en todo momento.³⁸

Hoy en día, también está en aumento el *soporte telemático*. Un estudio piloto sobre un grupo de soporte telemático para los cuidadores en la EP destaca que este es un recurso adecuado para darles soporte y educarles. Es como un grupo de soporte, pero en este caso los participantes solo necesitan un teléfono, ahorran tiempo y gastos de transporte.³⁹

Para finalizar, es muy importante informar a los cuidadores sobre la disponibilidad de *recursos sociosanitarios, redes de apoyo y guías*⁴⁰ y *manuales* para el cuidado.

Derivado de la “Ley de Dependencia” encontramos el SAAD, Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que se configura como una red pública de centros y servicios de cuidado formal.

En el catálogo de servicios del SAAD encontramos:⁴¹

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.

- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio
- Servicio de Centro de Día y de Noche
- Servicio de Atención Residencial

Las prestaciones de atención a la dependencia establecidas por la Ley son:

- Prestación económica vinculada al servicio
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestación económica de asistencia personal

5.4. Limitaciones

En cuanto a las limitaciones de este estudio, el hecho de que haya abundante cantidad de bibliografía y estudios relacionados con la sobrecarga de los cuidadores familiares hace difícil poder llegar a todo. Pero mediante una metodología de búsqueda adecuada se ha conseguido sintetizar los aspectos más importantes y que más utilidad tienen para la práctica enfermera.

Una propuesta de mejora sería apostar por la especialización de las enfermeras en la EP con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre la dependencia que conlleva esta enfermedad. Así, serán capaces de apoyar en el día a día a los cuidadores familiares de una forma más cercana y realista.

6. Conclusión

El hecho de cuidar de una persona dependiente con EP tiene un gran impacto sobre la salud del cuidador familiar. Acarrea una serie de consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas que derivan en lo que se denomina sobrecarga del cuidador.

Para evitar la sobrecarga o mitigarla, se deben poder detectar cuidadores en riesgo de sufrirla, y por ello es imprescindible conocer tanto el perfil característico del cuidador (mujer, de mediana edad, hija o esposa del paciente, casada, conviviente en el domicilio, bajo nivel educativo y socioeconómico, desempleada, sin límite horario) como los factores de riesgo que aumentan la sobrecarga, sobre todo los relacionados con la EP

(deterioro cognitivo, depresión, demencia, irritabilidad, falta de conocimientos por parte de los cuidadores, elevada cantidad de horas diarias dedicadas al cuidado...).

Para realizar intervenciones que se adapten a cada individuo, la enfermera de referencia debe valorar las necesidades de los pacientes y sus cuidadores. Los programas educativos, los grupos de consejo, el apoyo telemático y la atención domiciliaria, entre otras, son unas de las actividades más efectivas.

En mi opinión, cuidar de los cuidadores es la estrategia central para seguir en las intervenciones. Su salud mejora al aumentar su calidad de vida, los cuidados que brindan son de calidad y sin riesgo de padecer sobrecarga, y así, la salud de las personas dependientes con EP mejora.

El hecho de que se realicen continuamente investigaciones para conocer todos estos aspectos, y que la enfermería de atención primaria esté al día de los hallazgos hace que se lleve a cabo una práctica enfermera eficiente y de calidad. Por ello, en esta revisión he querido unificar los aspectos que me han parecido más importantes y útiles para la práctica, para que las enfermeras de atención primaria puedan obtener beneficio de este trabajo.

En definitiva, la enfermera de atención primaria tiene unos roles que debe desarrollar: conocer la EP y lo que conlleva y hacer que el paciente y su familiar entiendan su situación y posean conocimientos para que, posteriormente, sean capaces de tomar decisiones por ellos mismos (decisiones informadas) y participar en su proceso y en el del familiar. Finalmente se encarga de trabajar juntamente con otros profesionales que vea necesario, además de ser una mediadora entre paciente, cuidador familiar y otros miembros de la familia.

Tras todo el análisis realizado, pienso que este trabajo puede servir para visibilizar la realidad de los cuidadores principales familiares de los pacientes con EP y ayudarles a mejorar su calidad de vida.

7. Bibliografía

- 1- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.5 en línea]. <https://dle.rae.es> [Consultado 2022 abril].

- 2- León Cristóbal A. El cuidado en los comportamientos sociales humanos durante la Prehistoria. *Temperamentvm* [Internet]. 2020 [Consultado 2022 marzo]; 16: e13194. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/t/e13194>
- 3- Siles González J y Solano Ruiz M^ªC. Estructuras sociales, división sexual del trabajo y enfoques metodológicos: La estructura familiar y la función socio-sanitaria de la mujer. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2007 [Consultado 2022 marzo]; 25(1): 66-73. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215404007>
- 4- De los Santos A. PV y Carmona Valdés SE. Cuidado informal: una mirada desde la perspectiva de género. *Rev Latinoam Estud Fam* [Internet]. 2012 [Consultado 2022 marzo]; 4: 138-146. Disponible en: http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef4_8.pdf
- 5- INE (Instituto Nacional de Estadística) Tasa de Dependencia, año 2021 [Internet]. Madrid: ine.es; [Consultado 2022 abril]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1419>
- 6- Ley de Promoción y Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. BOE, núm 299, (15-12-2006). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- 7- Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en situación de Dependencia en España. Madrid; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005 [Consultado 2022 abril]. 173. Disponible en: https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/informacion_publicacion/index.htm?id=121
- 8- Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2010 [Consultado 2022 abril]. 137. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=628397>
- 9- Federación Española de Parkinson. [Internet]. Conoce la enfermedad. Madrid. [Consultado 2022 febrero]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es/espacio-parkinson/conocer-la-enfermedad/>
- 10- Montalvo Herdoíza JP, Albear Toala LE, Intriago Mercado ER, Moreira-Vera DVa, Montalvo Perero PS. Prevalencia De La Enfermedad De Parkinson: Estudio Puerta-Puerta En La Provincia De Manabí-Ecuador. *Rev Ecuat Neurol* [Internet].

- 2017 [Consultado 2022 febrero]; 26(1): 23-26. Disponible en: http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812017000300023&lng=es
- 11- Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento, Sociedad Andaluza de Neurología. Recomendaciones de Práctica clínica en la Enfermedad de Parkinson. Editorial Glosa S.L. 2017 [Consultado 2022 febrero] 17-18 Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/gpc/enfermedad-parkinson/>
- 12- IMSERSO. [Internet]. SAAD, Datos de gestión, estadística mensual. CONVENIO ESPECIAL DE CUIDADORES NO PROFESIONALES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Situación a 31 de marzo de 2022. Madrid. 2022. [Consultado 2022 abril]. Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/im_143441.pdf
- 13- INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) Principales resultados. Año 2020. [Internet]. 2022 [Consultado 2022 abril]. 11-12 Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf
- 14- Carrilho PEM, Rodrigues MA, Oliveira BCR de, Silva EB da, Silva TAAL, Schran L da S, et al. Profile of caregivers of Parkinson's disease patients and burden measured by Zarit Scale Analysis of potential burden-generating factors and their correlation with disease severity. Dement neuropsychol [Internet]. 2018 [Consultado 2022 febrero].; 12(3): 299–305. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642018000300299
- 15- Lee JH, Kim SH, Kim Y, Kim YL y Sohn Y. Quality of life of caregivers of individuals with Parkinson's disease. Rehab Nursing [Internet]. 2019 [Consultado 2022 marzo]; 44(6), 338–348. Disponible en: https://journals.lww.com/rehabnursingjournal/Fulltext/2019/11000/Quality_of_Life_of_Caregivers_of_Individuals_With.6.aspx
- 16- Rodríguez Ruiz JC, Archilla Castillo MI, Archilla Castillo M. La sobrecarga de los cuidadores informales. Metas Enferm [Internet]. 2014 [Consultado 2022 abril]; 17(1): 62-67. Disponible en: <https://ebooks.enfermeria21.com/revistas/metas/2014/2014-febrero/files/assets/basic-html/page64.html>

- 17- Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCDL, Guedes TG, Souza FS y Baptista RS. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019[Consultado 2022 abril]; 72(3): 728-736. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/v7KsZMSBxtYynm7LVTHrG7M/?format=pdf&lang=en>
- 18- Reyes Téllez A y García García I. Compatibilidad de vida laboral y personal con el cuidado informal de una persona dependiente. *Nure Inv.* [Internet]. 2021 [Consultado 2022 abril]; 18(115). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8235260.pdf>
- 19- Padovani C, Lopes MCL, Higahashi IH, Pelloso SM, Paiano M y Christophoro R. Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018[Consultado 2022 abril]; 71(Suppl 6): 2628-2634. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/z6H4H5t7cVDtMdN9b8fXq6L/?lang=en#>
- 20- Zhong M, Peppard R, Velakoulis D, Evans AH. The relationship between specific cognitive defects and burden of care in Parkinson's disease. *International Psychogeriatrics* [Internet]. 2016 Feb [Consultado 2022 abril]; 28(2): 275–281. Disponible en: <https://0-www-cambridge-org.llull.uib.es/core/journals/international-psychogeriatrics/article/relationship-between-specific-cognitive-defects-and-burden-of-care-in-parkinsons-disease/E9E2315E5955CB5957A61B9EBBD616C7>
- 21- Vicente Ruiz MA, de la Cruz García C; Morales Navarrete RA, Martínez Hernández CM. Cansancio del rol en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico-degenerativas. *Rev Paraninfo Digital* [Internet]. 2013 [Consultado 2022 abril]; 4(2): 151-160. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6477855>
- 22- Blanco-Martínez L, Simón-Álvarez A, Sánchez-Fernández A. Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal. *Revista Cubana de Enfermería* [Internet]. 2016 [Consultado 2022 abril]; 32 (3) Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/943>
- 23- Espinosa Pérez RA, Gutiérrez Buentello EG, Muñoz Alvarado MF, Valadez Peña M^aL, Carrillo Cervantes AL, Medina Fernández IA. Costo humano oculto en la experiencia vivida de un cuidador de adulto mayor con alzhéimer. *Revista Cubana*

- de Enfermería. [Internet]. 2021 [Consultado 2022 abril]; 37(3): e3984. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v37n4/1561-2961-enf-37-04-e3984.pdf>
- 24- Benavides O, Albuquerque D, Chaná-Cuevas P. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. Rev. méd. Chile [Internet]. 2013 [Consultado 2022 abril]; 141(3): 320-326. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=es.
- 25- Chahine LM, Feldman R., Althouse A. et al. Contribution of neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease to different domains of caregiver burden. J Neurol [Internet]. 2021 [Consultado 2022 abril]; 268, 2961-2972. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-021-10443-7>
- 26- McKeown E, Saleem T, Magee C, Haddad M. The experiences of carers looking after people with Parkinson's disease who exhibit impulsive and compulsive behaviours: An exploratory qualitative study. J. Clin. Nurs. [Internet]. 2020 [Consultado 2022 abril]; 29: 4623-4632. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.15499>
- 27- Bartolomei L, Pastore A, Meligrana L et al. Relevance of sleep quality on caregiver burden in Parkinson's disease. Neurol Sci. [Internet]. 2018 [Consultado 2022 abril]; 39, 835-839. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10072-018-3252-2>
- 28- Aguilar-Agudo A, Herruzo-Cabrera J, Pino-Osuna MJ. Factores de riesgo y de protección que predicen el malestar psicológico del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson avanzada. Rev Neurol [Internet]. 2021 [Consultado 2022 abril]; 72(5): 145-150. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2020218>
- 29- Lee G-B, Woo H, Lee S-Y, Cheon S-M, Kim JW. The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease. PLoS ONE [Internet]. 2019 [Consultado 2022 abril]; 14(5): 1-9. Disponible en: <https://0-eds-p-ebSCOhost-com.llull.uib.es/eds/detail/detail?vid=0&sid=9a0eaeFB-6812-4bfd-b74b-221f0caa85ab%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWNvb2tpZSxpcCx1aWQmbGFuZz1lcyZzaXRIPWVkey1saXZI#AN=136757591&db=a9h>
- 30- di Stasio E, di Simone E, Galetti A, Donati D, Guidotti C, Tartaglini D, et al. Stress-related vulnerability and usefulness of healthcare education in Parkinson's

- disease: The perception of a group of family caregivers, a cross-sectional study. APPLIED NURSING RESEARCH [Internet]. 2020 [Consultado 2022 abril]; 51: UNSP 151186. Disponible en: <http://0-search.ebscohost.com.llull.uib.es/login.aspx%3fdirect%3dtrue%26AuthType%3dcookie%2cip%2cuid%26db%3dedswsc%26AN%3d000510531100008%26site%3ded-live>
- 31- Lageman SK, Mickens MN, Cash TV. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. Geriatric Nursing [Internet]. 2015 [Consultado 2022 abril]; 36(3): 197–201. Disponible en: <https://0-search-ebscohost-com.llull.uib.es/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie.ip.uid&db=ccm&AN=109808062&lang=es&site=eds-live>
- 32- Sánchez RT, Molina EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev Cuid [Internet]. 2016 [Consultado 2022 abril]; 7(1): 1171-1184. Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/251>
- 33- Hagell P, Alvariza A, Westergren A, Årestedt K. Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2017 [Consultado 2022 abril]; 53(2): 272-278 Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30761-8/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30761-8/fulltext)
- 34- Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2015 [Consultado 2022 abril]; Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
- 35- Bagheri S, Zare NV, Mazlom SR, Mohajer S, Soltani M. Effect of Implementing Family-Centered Empowerment Model on Burden of Care in Caregivers of the Elderly with Parkinson's Disease. Journal of Evidence-Based Care [Internet]. 2019 [Consultado 2022 abril]; 9(3): 41-48. Disponible en: <https://doaj.org/article/2ea1c180c3fe4e89bdea17c5451bfae9>
- 36- Tinoco Camarena JM, Vaquero Cruzado J, Puig Llobet M, Hidalgo MA, Lluch Canut MT, Moreno Arroyo MC. Intervención enfermera “círculos de diálogo” para la disminución del nivel de sobrecarga de cuidadores de pacientes crónico complejos y con enfermedad crónica avanzada. Nure Inv. [Internet] 2021 [Consultado 2022 mayo]; 18(111). Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/2054>

- 37- Abendroth M, Greenblum CA. PhD, Gray JA. The Value of Peer-Led Support Groups Among Caregivers of Persons With Parkinson's Disease. *Holistic Nursing Practice* [Internet]. 2014 [Consultado 2022 mayo]; 28(1): 48-54. Disponible en: [https://journals.lww.com/hnpjournal/Abstract/2014/01000/The Value of Peer Led Support Groups Among.8.aspx](https://journals.lww.com/hnpjournal/Abstract/2014/01000/The_Value_of_Peer_Led_Support_Groups_Among.8.aspx)
- 38- Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Appl Nurs Res.* [Internet]. 2015 [Consultado 2022 mayo]; 28(2): 86-91. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25908544/>
- 39- Shah SP, Glenn GL, Hummel EM, Hamilton JM, Martine RR, Duda JE, et al. Caregiver tele-support group for Parkinson's disease: A pilot study. *Geriatric Nursing* [Internet]. 2015 [Consultado 2022 mayo]; 36(3): 207-11. Disponible en: <https://0-www-sciencedirect-com.llull.uib.es/science/article/pii/S0197457215000518?via%3Dihub>
- 40- Guía para los familiares que cuidan a personas con Dependencia. Conselleria de Serveis Socials i Cooperació Direcció General de Dependència. Palma de Mallorca. [Internet]. 4ª edición, 2017 [Consultado 2022 abril]. Disponible en: <https://www.caib.es/sites/dgdependencia/es/documentos-32192/archivopub.do?ctrl=MCRST458ZI234173&id=234173>
- 41- IMSERSO. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. **TÍTULO I - El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.** CAPÍTULO II Prestaciones y Catálogo de servicios de atención del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Sección 1.ª Prestaciones del sistema. Disponible en: https://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/saad/normativa_d/normativa/texto_ley/titulo_uno/prestaciones_saad/seccion_primera/index.htm