



Universidad de Oviedo

Trabajo Fin de Grado

Grado de Enfermería

***Impacto social en la calidad de vida en pacientes con enfermedad
de Parkinson***

Nombre y Apellidos del Autor/a: Carla Fernández Alba
Fecha: Mayo 2023

Trabajo Fin de Grado



Universidad de Oviedo

Trabajo Fin de Grado

Grado de Enfermería

***Impacto social en la calidad de vida en pacientes con enfermedad
de Parkinson***

Trabajo Fin de Grado

Nombre de la Autor
Carla Fernández Alba

Nombre Tutor
Enrique García Rufián

Nombre Cotutora
Silvia Martínez Villamea



Agradecimientos

Quisiera agradecer a varias personas y entidades la ayuda prestada en la realización de este Trabajo Fin de Grado.

Entre ellos y en primer lugar a mi tutor Enrique García Rufián, por aceptarme como alumna para la realización del trabajo; por orientarme, aconsejarme y guiarme en la realización del mismo.

Igualmente le agradezco a mi cotutora Silvia Martínez Villamea, las orientaciones realizadas en algunos aspectos importantes, como es la metodología, respondiendo y resolviendo mis dudas de forma rápida.

Deseo dar las gracias a mi familia, por la confianza, el apoyo y los consejos recibidos; lo que me ha permitido seguir adelante en los momentos más duros. En particular, me gustaría mencionar a mis abuelos maternos por ser la fuente de inspiración para este trabajo; destacando su lucha contra esta enfermedad y permitiéndome conocer de primera mano, la dura realidad que conlleva el Parkinson.

Asimismo, me gustaría agradecer a la Asociación de Parkinson de Asturias, por la información aportada; destacando la importante labor que realizan este tipo de asociaciones, tanto por las actividades, como por la información prestada a los propios pacientes de Parkinson, a sus familiares y cuidadores, tratando de dar visibilidad a esta enfermedad tan limitante.

A todos ellos, mil gracias de todo corazón y mi más sincero agradecimiento.



Resumen

Introducción: La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta al estado físico, psicológico, social y funcional de las personas. Se produce un alto impacto en la calidad de vida no solamente de las personas afectadas, sino también de sus familiares más cercanos, provocando un deterioro progresivo de la calidad de vida de estas personas. Por ello, surge la necesidad de mejorar el conocimiento respecto a esta enfermedad, identificando las necesidades psicológicas o físicas de los pacientes y familiares para poder afrontar la enfermedad y retardar en la medida de lo posible, el avance de la misma.

Objetivo: El objetivo general es estudiar el deterioro de la calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson desde una perspectiva sociológica.

Metodología: Se llevó a cabo una revisión bibliográfica narrativa utilizando como fuentes de información distintas bases de datos: PubMed, Scielo, Dialnet... Para la realización de la búsqueda de artículos, se construyeron combinaciones a partir de términos DeCS y MeSH junto al operador booleano "AND", que con el establecimiento de criterios de inclusión y exclusión, se han obtenido los artículos de mayor relevancia para dar respuesta al objetivo planteado.

Resultados: Se recopilaron 32 resultados que respondían al objetivo de la búsqueda. Dichos documentos, permitieron realizar una revisión actualizada donde se define la repercusión de los aspectos sociales de la enfermedad de Parkinson. Además, se pone de manifiesto la necesidad de una atención integral desde enfermería que ayude a paliar el deterioro de las relaciones sociales y por ende, de la calidad de vida.

Conclusiones: La enfermería mediante la educación para la salud puede influir de manera significativa sobre las necesidades de estos pacientes, promoviendo recursos o apoyos en asociaciones, para que los pacientes puedan expresar sus sentimientos y temores, constituyendo



también un soporte para el mantenimiento de las relaciones sociales o interpersonales y contribuyendo a una mejora de su calidad de vida.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, impacto social, calidad de vida, enfermería.



Abstract

Introduction: Parkinson's disease is a progressive neurodegenerative disease which affects the physical, psychological, social and functional state of people. There is a high impact on the quality of life not only of the people affected, but also of their closest relatives, causing a progressive deterioration of the quality of life of these people. For this reason, there is a necessity to improve knowledge regarding this disease, identifying the psychological or physical needs of patients and their relatives, to be able to face the disease and delay its progression as much as possible.

Objective: The general objective is to study the deterioration of the quality of life in patients with Parkinson's disease from a sociological perspective.

Methods: A narrative bibliographic review was carried out using different databases as sources of information: PubMed, Scielo, Dialnet... For the realization of the search for articles, combinations were built from DeCS and MeSH terms together with the boolean operator "AND", which with the establishment of inclusion and exclusion criteria, the most relevant articles have been obtained in order to respond to the proposed objective.

Results: 32 results were collected which answered the search objective. These documents allowed us to carry out an updated review where the repercussion of the social aspects of Parkinson's disease is defined. In addition, the need for comprehensive nursing care is highlighted to help to alleviate the deterioration of social relationships and, finally, quality of life.

Conclusions: Nursing through health education can significantly influence the needs of these patients, promoting resources or support in associations, so that patients can express their feelings and fears, also constituting a support for the maintenance of social relationships or interpersonal and contributing for an improvement in their quality of life.

Keywords: Parkinson's disease, social impact, quality of life, nursing.



Índice

1. Introducción.....	6
1.1. Concepto.....	6
1.2. Epidemiología.....	7
1.3. Etiopatogenia.....	8
1.4. Diagnóstico.....	8
1.5. Manifestaciones clínicas.....	9
1.6. Tratamiento.....	11
1.7. Repercusión en la calidad de vida.....	13
1.8. Justificación de la selección del tema.....	14
2. Objetivos.....	15
2.1. Objetivo general.....	15
2.2. Objetivo específico.....	15
3. Metodología.....	16
3.1. Estrategias de búsqueda. Palabras clave.....	16
3.2. Diagrama de flujo de la búsqueda y selección de artículos para este trabajo.....	22
4. Resultados.....	23
5. Desarrollo de la revisión.....	31
5.1. Repercusión de la enfermedad de Parkinson en el ámbito social.....	31
5.2. Actuaciones e intervenciones de enfermería para favorecer las relaciones sociales en pacientes con enfermedad de Parkinson.....	39
5.3. Limitaciones.....	49
6. Comentarios de interés para la práctica clínica.....	49
7. Conclusiones.....	53
8. Bibliografía.....	55



1. Introducción.

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso central crónica y progresiva, perteneciente al conjunto denominado Trastornos del Movimiento.

En los últimos años han surgido notables progresos sobre esta enfermedad, en el ámbito referido a la genética, las técnicas de neuroimagen, así como en los aspectos clínicos y terapéuticos. Por tanto, se ha podido obtener mejor conocimiento sobre su etiología, los mecanismos fisiopatológicos implicados y mejorar las respectivas herramientas diagnósticas y terapéuticas para esta patología. (1)

1.1. Concepto.

La primera descripción detallada fue elaborada por el médico James Parkinson sobre un grupo de seis pacientes, dándole el nombre de "parálisis agitante". Posteriormente, recibió el nombre de enfermedad de Parkinson por Jean Martin Charcot. (2)

La EP es una enfermedad crónica, a largo plazo e irreversible, que va presentando un empeoramiento de los síntomas con el tiempo. Se identifica por la pérdida progresiva de neuronas dopaminérgicas en determinadas regiones del sistema nervioso central: sustancia negra pars compacta del mesencéfalo, el locus coeruleus, los núcleos del rafe, las neuronas del bulbo olfatorio y también, por la presencia de los depósitos de α -sinucleína en forma de cuerpos de Lewy y neuritas de Lewy. Existe una neurodegeneración global del sistema nervioso central con daño anatómico en estructuras no nigricans, provocando la presentación de síntomas no motores. Asimismo, las neuronas colinérgicas, catecolaminérgicas y serotoninérgicas también se ven afectadas. (2,3)

En un individuo sano, la ejecución de movimientos motores coordinados por parte del cerebro se equilibra entre la activación de los movimientos voluntarios o vía directa y la acción de la vía



inhibitoria o vía indirecta. En este tipo de pacientes, estas vías se ven afectadas por la degeneración dopaminérgica, dando lugar a una hipoactividad en la vía directa e hiperactividad en la vía inhibitoria; por lo que, surge una incapacidad para realizar movimientos coordinados. La pérdida de comunicación dopaminérgica entre los ganglios basales y el cuerpo estriado genera una serie de eventos que provocan los síntomas principales en estos pacientes (temblor, rigidez muscular y bradicinesia o lentitud de movimientos). (3)

Puesto que, la dopamina está involucrada en otras funciones del organismo a nivel sistémico, un descenso de sus niveles puede ir acompañada de otros cambios clínicos, afectando a la presión arterial, la contracción cardíaca o el nivel hormonal de la prolactina. Por lo tanto, pueden ocurrir eventos añadidos en pacientes con Parkinson, tales como: hipoventilación central, hipotensión ortostática, mioclonía o incontinencia urinaria. (3)

1.2. Epidemiología.

La EP constituye la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente tras la enfermedad de Alzheimer y suele comenzar entre los 50 y 70 años. (2)

Respecto a la incidencia de esta enfermedad, es mayor en las sociedades occidentales. Además, se plantea un mayor riesgo si la residencia se encuentra en un medio rural, si hay exposición a aguas residuales, pesticidas, insecticidas o tóxicos industriales y a la agricultura. La pobreza, los escasos recursos, la mala alimentación y la falta de acceso a alimentos saludables, son los factores sociodemográficos, psicosociales y geográficos más importantes. (1-4)

En 2040, se estima que 17 millones de personas se verán afectadas por esta patología, por lo que se contempla como un problema de salud pública. Teniendo en cuenta estas cifras, se ha estudiado que esta enfermedad tiene el mayor crecimiento mundial entre las demás enfermedades neurológicas. Este crecimiento puede justificarse debido al envejecimiento de la población, la



exposición a factores de riesgo ambientales, mejoras en el diagnóstico y notificación de casos de la enfermedad, así como el aumento de la supervivencia de estos pacientes gracias a la disponibilidad de tratamientos efectivos. (2,4)

1.3. Etiopatogenia.

La EP es de etiología actualmente desconocida. Habitualmente, esta neurodegeneración se inicia previamente a su manifestación sintomática, dificultando la definición de las causas. En efecto, se habla de una etiología de carácter multifactorial, basada en interacciones complejas conformadas por factores individuales (como la edad y la existencia de polimorfismos o mutaciones genéticas específicas) junto a factores ambientales. (1-3,5)

La mayor parte de los casos ocurren de forma esporádica y pueden deberse a neuroinflamación y estrés oxidativo crónico debido a que, estas neuronas albergan una mayor demanda de energía y una menor reserva de energía, llegando a incrementar su susceptibilidad a eventos ambientales tóxicos y/o envejecimiento típico. Otras causas pueden ser: disfunción del sistema inmunitario innato y/o adaptativo, alteración de la actividad mitocondrial, mutaciones genéticas, desnaturalización y agregación de proteínas intracelulares o debido a factores ambientales. La muerte de las neuronas dopaminérgicas del sistema nigroestriatal sucede como consecuencia a años de exposición continua a agentes tóxicos y no solamente por la exposición a un único agente en momentos esporádicos. (5,6)

1.4. Diagnóstico.

El diagnóstico de la EP se basa fundamentalmente en el análisis de sus síntomas, historial médico y examen físico/neurológico. El diagnóstico preciso se encuentra centrado en el síndrome parkinsoniano, pero los síntomas no motores están ganando importancia. Se ha analizado que los síntomas no motores están presentes en mayor proporción que los síntomas motores e inclusive



pueden aparecer hasta diez años antes. Por ello, la detección precoz de los síntomas es fundamental para prevenir o retrasar el progreso de la enfermedad. No obstante, su diagnóstico suele ser complejo, ya que existen multitud de síntomas similares que no se corresponden con la EP debido a que no se encuentran asociados a una degeneración o falta de dopamina. (2-4)

1.5. Manifestaciones clínicas.

La pérdida neuronal en la sustancia nigra pars compacta (SNpc) debe ser como mínimo del 80% para que aparezcan los síntomas típicos de la enfermedad. Además, los síntomas iniciales son de aparición lenta e insidiosa, lo que dificulta especificar el momento de inicio y las manifestaciones clínicas no son homogéneas. Por lo tanto, se pueden producir variaciones entre las personas, precisando un tratamiento adaptado a cada paciente según sus necesidades. (1, 3, 4)

La neurodegeneración nigral produce los síntomas motores (temblor, bradicinesia, rigidez, alteración en la marcha e inestabilidad postural). Mientras que, la neurodegeneración no nigral es responsable de los síntomas no motores (depresión, deterioro cognitivo, trastornos del sueño, alucinaciones y psicosis). (7)

El inicio de los síntomas motores es usualmente asimétrico con signos unilaterales en una extremidad como: torpeza en movimientos sutiles, arrastrar una pierna al caminar, tensión o dolor, o temblor de reposo intermitente. Progresivamente, la extremidad ipsilateral se ve afectada y más tarde, la mitad contralateral del cuerpo. (8)

A continuación, se detallan los cuatro síntomas cardinales de la EP:

-El **temblor de reposo** es uno de los principales signos iniciales que se da en un 70% de los pacientes, que afecta a las extremidades superiores siendo principalmente distal, aunque se puede producir también en el mentón o en las extremidades inferiores. Un aspecto a tener en cuenta, es que en aquellas maniobras que requieren mayor concentración o si están

sufriendo estrés y/o ansiedad, el temblor se ve aumentado. Por el contrario, este se ausenta al inicio de los movimientos voluntarios y durante el sueño. (8)

-La **rigidez** es la resistencia/aumento del tono cada vez mayor al movimiento pasivo de las extremidades, siendo evidente en los segmentos distales de las extremidades y en las articulaciones de la muñeca y el tobillo. Además, puede mantenerse a lo largo del desplazamiento o durante el movimiento completo, denominándose rigidez “en tubo de plomo”. En ocasiones, la rigidez está relacionada con interrupciones rítmicas, recibiendo el nombre de “rigidez en rueda dentada”. (1,8)

-El concepto **acinesia** engloba la bradicinesia y la hipocinesia, considerados como los signos más incapacitantes de la EP. La bradicinesia hace referencia a la lentitud de los movimientos voluntarios con una reducción progresiva de su amplitud. La hipocinesia es una reducción de la frecuencia y amplitud de los movimientos automáticos. Las manifestaciones características son: la disminución del parpadeo y de las expresiones faciales, bajo volumen de la voz, alteraciones en cuanto a la deglución y masticación, así como la ausencia o disminución del movimiento del brazo al caminar. (1,8)

-La **alteración postural** cursa con una anteflexión del tronco y el cuello, sumado a la flexión del codo, rodilla y cadera. Los reflejos posturales y de enderezamiento se encuentran alterados, por lo que se pueden producir caídas y aparece una marcha típica en estos pacientes, en la que mantienen el cuerpo inclinado hacia adelante con pasos cortos y arrastrando los pies. (1,8)

Con respecto a los **síntomas no motores** comprenden trastornos del sueño (fragmentación, somnolencia diurna, trastorno del comportamiento del sueño en fase REM), síntomas cognitivos (disfunción ejecutiva, demencia, alucinaciones), trastornos del estado de ánimo (ansiedad,



depresión), debido a la progresión de la enfermedad y al deterioro cognitivo. La depresión está relacionada con la pérdida del estado de ánimo y una disminución del interés y el placer. Además, aparecen sentimientos de desesperanza, culpa, falta de concentración y la presencia de pensamientos repetitivos sobre la muerte. La ansiedad es un factor que complica más la movilidad y el caminar. De igual manera, la ansiedad contribuye a empeorar los trastornos del sueño, obstaculizando el desarrollo de las actividades diarias, las relaciones sociales y la comunicación. Las complicaciones psiquiátricas son frecuentes en los pacientes con EP debido a los efectos secundarios de los fármacos o terapias quirúrgicas utilizadas en el tratamiento. (4)

Otra manifestación es la disfunción autonómica (hipotensión ortostática, disfunción genitourinaria, estreñimiento e hiperhidrosis). Por último, presentan trastornos senso-perceptivos (sobre todo disminución de la capacidad olfativa) y dolor. (2,4)

Estos síntomas cobran una especial relevancia por su consecuente impacto negativo en la calidad de vida, disminuyendo su esperanza de vida y alargando las estancias hospitalarias, lo que aumenta la carga del cuidador. (4,9)

1.6. Tratamiento.

La EP no es una causa directa de la muerte. Sin embargo, se trata de una causa subyacente o contribuyente. La mortalidad se incrementa en pacientes con demencia asociada a esta enfermedad y en aquellos pacientes que la presentan a una edad más avanzada. (1)

Debido a la falta de un tratamiento curativo efectivo, el objetivo consiste en el control sintomático de la enfermedad y neutralizar su impacto sobre su calidad de vida. (10)

En cuanto a los tipos de tratamientos farmacológicos se pueden clasificar en dos grandes grupos. Por una parte, la farmacología sintomática (levodopa, agonistas dopaminérgicos) cuyo objetivo es el control de la sintomatología y mantener unos niveles adecuados de dopamina en aquellas zonas del



cerebro donde han descendido sus niveles. Por otra parte, la farmacología neuroprotectora está focalizada en prevenir o detener el progreso de la enfermedad. Sin embargo, esta última se encuentra en fase de desarrollo o en ensayos preclínicos. (3)

La mayor parte de los fármacos que controlan la sintomatología en la EP, provocan estimulación en el receptor dopaminérgico postsináptico para equilibrar la ausencia de estimulación normal resultante de la deficiencia de dopamina. Un punto importante de este tipo de fármacos, es que su acción no es selectiva. Por una parte, ayuda a mejorar la sintomatología motora y con su actuación en otras zonas conlleva una mejoría de síntomas como: la apatía o la disfunción cognitiva disejcutiva. Por otro lado, pueden provocar efectos secundarios por sobreestimulación como la aparición de alucinaciones visuales o alteración del control de los impulsos. Además, debido a que el estímulo no es realmente fisiológico, tienen lugar complicaciones motoras como las discinesias o las fluctuaciones. (11)

La cirugía funcional constituye otra opción para mejorar los síntomas de la enfermedad y tener menos complicaciones. La cirugía más común es la estimulación cerebral profunda, con el fin de mejorar las complicaciones que no se pueden controlar con los tratamientos habituales. (1,6)

Por último, en cuanto a fármacos, para el control de los síntomas psicóticos, se utilizan fármacos neurolepticos atípicos como clozapina o quetiapina. (1)

Las terapias disponibles permiten obtener un buen control sintomático. En cambio, no ayudan a detener el avance de la neurodegeneración, ni la evolución de la enfermedad, con su consiguiente aumento de la discapacidad. El manejo de los síntomas adquiere gran relevancia en estos pacientes contribuyendo así, a mejorar sus condiciones de vida.

Además del tratamiento farmacológico al que se someten estos pacientes, se puede complementar con el tratamiento no farmacológico. Este tratamiento engloba diferentes ámbitos:



fisioterapia para restablecer la marcha, yoga para el mantenimiento de la motricidad, meditación, musicoterapia, logopedia, la nutrición para mejorar los trastornos digestivos que provocan complicaciones, etc. Asimismo, los trabajadores sociales participan para evitar el aislamiento y la exclusión social. En definitiva, los tratamientos no farmacológicos favorecen a los pacientes y mejoran su estado de ánimo, e incluso aspectos físicos y cognitivos. Desgraciadamente, son los menos realizados por los pacientes, pues, suponen mayor esfuerzo. (4)

1.7. Influencia en la calidad de vida.

Debido al incremento de enfermedades neurodegenerativas, surge la necesidad urgente de evaluar especialmente la calidad de vida sumada al estado de salud general de estos pacientes.

La variedad de síntomas presenciados en la EP y su manejo influye en las expectativas del individuo en cuanto a su bienestar físico, psicológico y social, constituyendo elementos imprescindibles de la calidad de vida relacionada con la salud. La calidad de vida se entiende como una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Se trata de un estado de satisfacción general, que consta de aspectos subjetivos (intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal) y aspectos objetivos (bienestar material, las relaciones armónicas con el entorno físico, social y con la comunidad). Por ello, la calidad de vida se ha transformado en una medida, para evaluar el área subjetiva del impacto de las condiciones y el respectivo tratamiento en la vida del individuo. (10,11)

Las manifestaciones clínicas de la EP y los efectos secundarios consecuentes a los tratamientos, pueden reducir significativamente la calidad de vida, la cual va empeorando según avanza la enfermedad. De hecho, más del 50 % de estos pacientes esconden su diagnóstico e intentan ocultar varios de sus síntomas clínicos o esconderlos de la vista del público. (3,13)



Un estudio realizado en España, Cohort of Patients with Parkinson's Disease in Spain (COPPADIS), encontró que los cambios en el estado de ánimo (los pacientes que tenían depresión eran los más afectados), la cantidad, así como la gravedad de los síntomas no motores y los cambios producidos durante la marcha, constituyeron los factores más relacionados con una peor calidad de vida. De forma general, junto con estudios de CVRS (calidad de vida relacionada con la salud), se muestra que los síntomas motores que tienen mayor repercusión en la calidad de vida, son los bloqueos de la marcha y el nivel de discapacidad. De todos modos, los síntomas no motores tienen más impacto en la CVRS que los síntomas motores. (4)

1.8. Justificación de la selección del tema.

La EP presenta diversas incógnitas en cuanto a su investigación, plan terapéutico o frente a la posibilidad de aplicar una prevención eficaz. El desconocimiento presente tanto en el ámbito sanitario y social, perjudica notablemente la calidad de vida de estos pacientes y sus núcleos familiares. Resalta la falta de estudios científicos sobre la influencia de características sociodemográficas y psicosociales en personas con EP, resultando imprescindibles para el afrontamiento del diagnóstico y la adherencia a tratamientos que promuevan el bienestar englobando las tres esferas: física, emocional y social del paciente.

Se pretende mostrar cómo se produce un cambio en las relaciones familiares, ya que estos pacientes adquieren un papel central en el núcleo familiar. Se analizan las experiencias y el cambio de roles en el curso de la vida del cuidador o familiares, produciéndose situaciones de estrés y agotamiento, así como problemas de convivencia.

Los síntomas clínicos que aparecen en los pacientes con EP pueden dar lugar a cambios comunicativos y sociales, centrándonos en aquellos síntomas relacionados con la expresión y la identificación de emociones, como el enmascaramiento facial, que constituyen lo que se denomina



“síntomas sociales de la EP”. Es muy importante que los pacientes mantengan sus habilidades interpersonales y de interacción. El impacto del Parkinson en la vida de estos pacientes, cobra mayor importancia que el nivel de empeoramiento de los síntomas. Por lo que, destaca el valor de examinar tanto las circunstancias sociales y personales, como las expectativas y percepciones de los pacientes.
(13)

La enfermería mediante la educación para la salud puede influir de manera significativa sobre las necesidades de estos pacientes. Con la ayuda de una intervención adecuada y abordaje integral para las personas con EP y su entorno, se pueden promover recursos o apoyos en ciertas asociaciones, constituyendo también un soporte para el mantenimiento de las relaciones sociales o interpersonales, contribuyendo a una mejora de su calidad de vida.

La razón fundamental de desarrollar esta revisión bibliográfica es actualizar la información disponible para que los profesionales sanitarios puedan realizar un abordaje integrador e individual, conforme a las necesidades específicas de cada paciente, generando un efecto positivo tanto en los pacientes como en los cuidadores.

2. Objetivos.

2.1. Objetivo general.

- Estudiar el deterioro de la calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson desde una perspectiva sociológica.

2.2. Objetivo específico.

- Clarificar las actuaciones e intervenciones de enfermería en personas con enfermedad de Parkinson para evitar la pérdida de sus relaciones sociales.



3. Metodología.

Para responder al objetivo planteado de este estudio, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica narrativa. Se ha elaborado una síntesis en el período comprendido entre el mes de noviembre de 2022 hasta abril de 2023, adentrándose en el conocimiento de la EP a partir de diversos estudios.

La población diana hacia la que se dirige este trabajo son pacientes con EP mayores de 65 años y sus cuidadores familiares, ya que estas personas son el vínculo directo del paciente y los que contribuyen a modificar la calidad de vida del mismo.

3.1. Estrategias de búsqueda. Palabras clave.

Para delimitar las palabras clave, en primer lugar, se utilizó el thesaurus de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) así como la equivalencia de términos indexados en el thesaurus denominado Medical Subject Headings (MeSH) en la base de datos PubMed. Posteriormente, se han elaborado diversas expresiones de búsqueda a través de la combinación de las palabras delimitadas anteriormente, utilizando el operador booleano “AND”. Sin embargo, los booleanos “OR” y “NOT” no han sido utilizados en ninguna búsqueda.



Tabla 1. Términos DeCS y MeSH para la realización de combinaciones en la búsqueda bibliográfica.

Términos DeCS	Términos MeSH
Enfermedad de Parkinson	Parkinson disease
Enfermedades del Sistema Nervioso	Nervous System Diseases
Relaciones interpersonales	Interpersonal Relations
Calidad de vida	Quality of life
Enfermería	Nursing
Relaciones familiares	Family relations
Cuidadores	Caregivers
Participación Social	Social Participation
Limitación de la Movilidad	Mobility limitation
Rehabilitación	Rehabilitation

Fuente: elaboración propia.

Seguidamente, se detallan las distintas combinaciones formadas por los términos DeCS, MeSH y booleanos en las bases de datos utilizadas, indicando los límites o filtros utilizados y mostrando los estudios científicos seleccionados en distintas bases de datos.

Además, para facilitar el proceso de selección de artículos a utilizar, tras la lectura del título y resumen de aquellos artículos en español e inglés que parecían adecuarse al trabajo, se establecieron ciertos criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

- Artículos de publicación libre o que se pueda acceder a ellos a través de la Biblioteca de la Universidad de Oviedo.
- Documentos esenciales y pertinentes a los objetivos establecidos.
- Concordancia del título con el tema desarrollado.



- Disposición de la información de forma clara, precisa y estructurada.
- Uno de los miembros de la familia sea mayor de 65 años y padezca la EP.

Criterios de exclusión:

- Estudios cuya temática no está relacionada con una intervención por parte de enfermería para paliar el deterioro de la calidad de vida.
- Duplicación de artículos en diferentes bases de datos.
- Artículos incompletos.
- Documentos con escasa evidencia científica.

Para finalizar la búsqueda de información, he aplicado el filtro de fecha que delimita los resultados a los últimos 10 años. La elección de este filtro y su amplitud es a causa de la escasez de estudios e investigaciones correspondientes al objetivo establecido.

Tabla 2. Estrategias de búsqueda en bases de datos.

Bases de datos	Combinaciones	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
Pubmed	("Parkinson Disease"[Mesh]) AND "Interpersonal Relations"[Mesh] AND "Nursing"[Mesh]	4	1
	("Parkinson Disease"[Mesh]) AND "Family Relations"[Mesh]	9	2
	("Parkinson Disease"[Mesh]) AND "Nervous System Diseases"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]	345	8
	("Parkinson Disease"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh] AND "Social Participation"[Mesh]	4	1
	("Mobility Limitation"[Mesh]) AND "Parkinson Disease"[Mesh] AND "Rehabilitation"[Mesh]	37	1

Fuente: elaboración propia.

Bases de datos	Combinaciones	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
Scielo	Trastornos del habla en el Parkinson.	2	1
	Percepciones en la enfermedad de Parkinson.	1	1
	Family who care of elderly people with Parkinson's disease.	2	1
	Quality of life in support groups of Parkinson's disease.	2	1
Dialnet	Parkinson enfoque interdisciplinario.	2	1
	Comportamiento no verbal enfermedad de Parkinson.	4	1
	Consecuencias del Parkinson en la calidad de vida.	22	2
	Violencia cuidadores en Enfermedad de Parkinson.	1	1
	Calidad de vida en enfermos de Parkinson.	37	1
Science Direct	Promoción convivencia en la enfermedad de Parkinson.	5	1
	Estrés del cuidador en el paciente con Parkinson.	48	3
Google Académico	Allintitle: Parkinson AND (apoyo OR ayuda OR soporte OR social)	76	2
	Allintitle: enfermedad de parkinson aspectos OR psicosociales	16	1

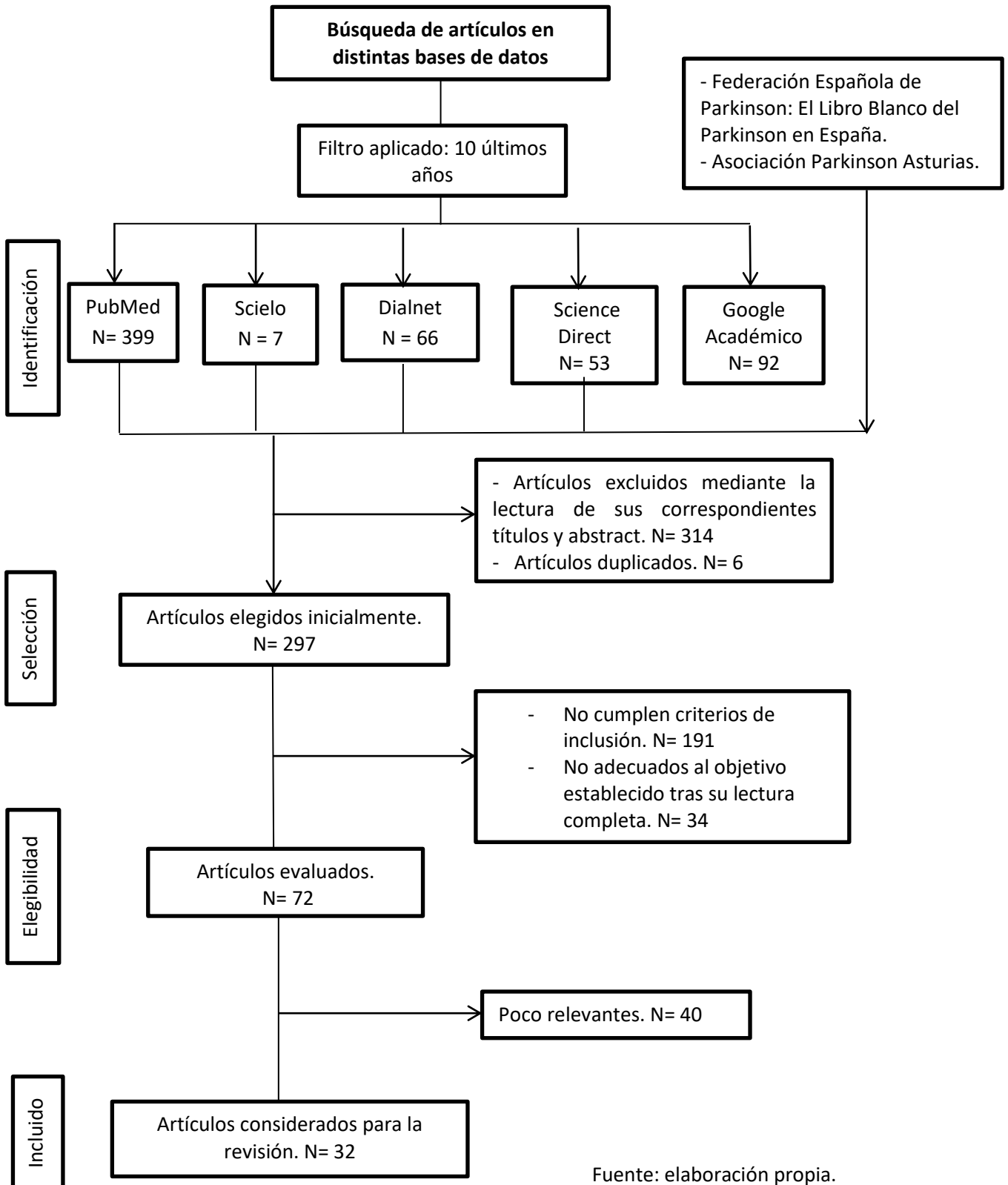
Fuente: elaboración propia.



Adicionalmente, se ha buscado información en la red sobre instituciones relacionadas con la EP, como la “Asociación de Parkinson” de Asturias; realizando una visita a la misma y reuniéndome con la terapeuta ocupacional para obtener más información.

Finalmente, se ha consultado “El Libro Blanco del Párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro.”; publicado por La Federación Española de Parkinson, con el apoyo de la Reina Letizia y del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad.

3.2. Diagrama de flujo de la búsqueda y selección de artículos para este trabajo.



4. Resultados.

Se han recopilado 32 resultados que respondían al objetivo de la búsqueda. Los documentos obtenidos, permitieron realizar una revisión actualizada donde se define la repercusión de los aspectos sociales de la EP. Además, se pone de manifiesto la necesidad de una atención integral desde enfermería que ayude a paliar el deterioro de las relaciones sociales y por tanto, de la calidad de vida.

A continuación, se muestran los aspectos más relevantes de los artículos seleccionados y que integran este trabajo en forma de tabla.

Artículo	Autor	Tipo de publicación	Año	Objetivo	Conclusión
1. Social withdrawal in Parkinson's disease: A scoping review.	Gibson JS, et al.	Artículo de revista	2022	Manifiestar el aislamiento social como consecuencia de la enfermedad.	Existen escasas investigaciones que aborden las consecuencias de este aislamiento.
2. Profile of social self-management practices in daily life with Parkinson's disease is associated with symptom severity and health quality of life.	Tickle-Degnen L, et al.	Artículo de revista	2020	Explicar que la participación social de los pacientes con Parkinson, forma parte del autocuidado.	Para abordar la problemática del manejo social se necesitan más estudios sobre ello.



Universidad de Oviedo

<p>3. Enfermedad de Parkinson: una actualización bibliográfica de los aspectos psicosociales.</p>	<p>Cófreces P, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2022</p>	<p>Mostrar la importancia del ámbito psicosocial en esta patología, pues es clave para favorecer el bienestar del paciente.</p>	<p>Los estudios acerca de la calidad de vida adquieren gran trascendencia para conocer el impacto de esta enfermedad; ayudando a realizar intervenciones más eficaces por parte de los profesionales.</p>
<p>4. El libro blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro.</p>	<p>Peñas Domingo E.</p>	<p>Libro</p>	<p>2015</p>	<p>Conocer la realidad de la EP desde un punto de vista social.</p>	<p>La EP puede ser percibida por los pacientes como un aislamiento de su entorno.</p>
<p>5. Nursing care in adaptation to the role of informal caregivers of people with Parkinson's disease.</p>	<p>Barón Castro MM, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2022</p>	<p>Plantear propuestas por parte del profesional de enfermería para promover la adaptación de los cuidadores a su nuevo rol.</p>	<p>La necesidad de desarrollar estudios dirigidos a mejorar la salud de los cuidadores es fundamental.</p>
<p>6. Evaluation of quality of life and psychological aspects of Parkinson's disease patients who participate in a support group.</p>	<p>Ribeiro Artigas N, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2015</p>	<p>Indicar los beneficios para los pacientes con Parkinson de formar parte de un grupo de apoyo.</p>	<p>La participación de los pacientes en grupos de apoyo se relaciona directamente con una mejor calidad de vida y menor aislamiento social.</p>



Universidad de Oviedo

<p>7. Consecuencias de la enfermedad de Parkinson en la calidad de vida.</p>	<p>Fernández J, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2014</p>	<p>Mostrar el impacto emocional y físico que la enfermedad ejerce en este grupo poblacional.</p>	<p>La EP afecta a todos los ámbitos sociales, familiares, laborales, de salud y autoestima.</p>
<p>8. Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson.</p>	<p>Arroyo Menéndez M, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2013</p>	<p>Profundizar en las limitaciones que conlleva la EP, desde una perspectiva sociológica.</p>	<p>El avance de la enfermedad conduce a un gran deterioro de las relaciones sociales.</p>
<p>9. Perceptions of Individuals with Parkinson's Disease about Quality of Life.</p>	<p>Vargas-Peláez CM, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2018</p>	<p>Demostrar que lograr una buena calidad de vida constituye un reto en las personas con Parkinson.</p>	<p>La calidad de vida no solamente se ve afectada por la sintomatología del Parkinson, sino por las consecuencias que ella conlleva, como la reducción de las interacciones sociales.</p>
<p>10. Comportamiento no verbal en personas con enfermedad de Parkinson como posibilidad de mejoramiento de la comunicación.</p>	<p>Bacigalupe MdA.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2018</p>	<p>Recalcar que el comportamiento no verbal influye en la capacidad para establecer interacciones sociales, siendo estas un componente de la salud.</p>	<p>La importancia de la educación preventiva no debe quedar relegada, con el fin de evitar el retraso de la atención, respecto a las dificultades en la comunicación.</p>



Universidad de Oviedo

<p>11. Desafiando el estigma de vivir con enfermedad de Parkinson desde un grupo de soporte.</p>	<p>De los Ángeles Bacigalupe M, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2022</p>	<p>Mostrar la aparición del estigma como consecuencia de la sintomatología parkinsoniana.</p>	<p>El desarrollo del estigma puede llevar a los pacientes a evitar espacios sociales y al aislamiento.</p>
<p>12. "The whole perimeter is difficult": Parkinson's disease and the conscious experience of walking in everyday environments</p>	<p>Parry R, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2019</p>	<p>Contribuir a la preservación de la funcionalidad de los pacientes con Parkinson en actividades sociales.</p>	<p>La rehabilitación de estos pacientes debe promocionar la participación en eventos sociales.</p>
<p>13. Quality of life in Parkinson's disease.</p>	<p>Opara JA, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2012</p>	<p>Comprender que la medición de la calidad de vida es necesaria para valorar los resultados de un tratamiento.</p>	<p>El tratamiento de la EP debe reducir lo máximo que sea posible el efecto negativo de la misma.</p>
<p>14. Trastornos del habla en la enfermedad de Parkinson. Revisión.</p>	<p>Picó Berenguer M, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2019</p>	<p>Exponer aquellos síntomas no motores menos estudiados, como son los trastornos del habla.</p>	<p>Las alteraciones en la producción del habla, generan un impacto negativo en las relaciones sociales y en la calidad de vida.</p>



Universidad de Oviedo

<p>15. Perception on the Quality of Life, Communication and Life Satisfaction among Individuals with Parkinson's and Their Caregivers.</p>	<p>Chu SY, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2019</p>	<p>Brindar terapias del habla y de la comunicación supone un aumento de la satisfacción del paciente en relación a su calidad de vida.</p>	<p>Estas terapias dirigidas a las dificultades en la comunicación también ayudarían a comprender mejor necesidades no satisfechas de los pacientes.</p>
<p>16. Determining factors in the situational transition of family members who care of elderly people with parkinson's disease.</p>	<p>Álvarez AM, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2019</p>	<p>Exponer la repercusión de la dependencia que presentan las personas con Parkinson y cómo esto afecta a los cuidadores.</p>	<p>Para ayudar a las familias a lograr una transición saludable, se debe prestar atención a las limitaciones que existen en el entorno familiar.</p>
<p>17. Factores de Riesgo, Severidad y Bidireccionalidad de Violencia en Díadas (cuidador-paciente) en Enfermedad de Parkinson.</p>	<p>Sánchez Guzmán MA, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2013</p>	<p>Señalar que la EP, se ha mostrado como un fenómeno social y de salud complejo, debido a su curso crónico y necesidad de dependencia.</p>	<p>Esta enfermedad neurodegenerativa reestructura la vida cotidiana de los pacientes y de quienes los rodean.</p>
<p>18. Estilos de cuidados y la implicación como protector psicológico del cuidador de personas con Parkinson en España.</p>	<p>Aguilar Agudo A, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2022</p>	<p>Mostrar los cambios de los proyectos personales del cuidador debido a la adaptación a su rol.</p>	<p>Una mejor comprensión de las interacciones paciente-cuidador podría ser esencial para diseñar programas de participación efectivos.</p>



Universidad de Oviedo

<p>19. Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y familiares/cuidadores: resultados preliminares de la medición basal.</p>	<p>Navarta-Sánchez MV, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2018</p>	<p>Resaltar la importancia de resolver necesidades de carácter psicoeducativo en el cuidador.</p>	<p>Los profesionales sanitarios deben emplear tácticas para facilitar la adaptación psicosocial a la patología y al afrontamiento.</p>
<p>20. Mensajes clave para la promoción de una convivencia positiva con la enfermedad de Parkinson en la comunidad.</p>	<p>Portillo MC, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2015</p>	<p>Mostrar que los cambios que surgen como consecuencia a la enfermedad, no solamente afectan al paciente sino a su entorno familiar.</p>	<p>La pérdida de autonomía y la variabilidad de la sintomatología, expone al paciente y a su respectivo cuidador a vivir nuevas situaciones cada día.</p>
<p>21. Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers.</p>	<p>Rodríguez Violante M, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2015</p>	<p>Mostrar la relación directa entre el cuidado del paciente con Parkinson y la carga del cuidador.</p>	<p>A medida que empeora la calidad de vida del paciente, mayor será la carga del cuidador.</p>
<p>22. The opinions and feelings about their educational needs and role of familial caregivers of Parkinson's Disease patients: a qualitative study.</p>	<p>Cianfrocca C, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2020</p>	<p>Resaltar la necesidad formativa que requieren los cuidadores respecto a los cuidados que deben brindar.</p>	<p>Según avanza la enfermedad, se requieren cuidados más complejos, provocando un alto nivel de estrés en los cuidadores.</p>



23. Perceptions and meanings of living with Parkinson's disease: an account of caregivers lived experiences.	Bhasin SK, et al.	Artículo de revista	2021	Describir desde la perspectiva de los cuidadores, lo que supone para ellos la adopción de este rol.	Es fundamental realizar intervenciones dirigidas a los cuidadores para evitar la sobrecarga y el sufrimiento.
24. Key elements in the process of living with Parkinson's disease for patients and caregivers.	Zaragoza Salcedo A, et al.	Artículo de revista	2014	Identificar aquellos elementos que favorecen o dificultan la convivencia.	La aceptación, adaptación y automanejo, son elementos clave en la convivencia.
25. La enfermedad de Parkinson: un enfoque interdisciplinario.	Aguilar L, et al.	Artículo de revista	2016	Resaltar la importancia de una investigación interdisciplinaria sobre la EP.	El ser humano incluye múltiples aspectos y ambientes, así, las enfermedades cambian e interactúan con estos aspectos. Por tanto, es de suma importancia mantener una visión integral.
26. Implementation of a multidisciplinary psychoeducational intervention for Parkinson's disease patients and carers in the community: study protocol.	Navarta-Sánchez MV, et al.	Artículo de revista	2018	Realzar la necesidad de desarrollar intervenciones psicoeducativas, debido al gran impacto de la enfermedad en el bienestar del individuo.	Estas intervenciones deben dirigirse no solamente a los pacientes, sino que deben incluir a los cuidadores familiares.
27. Parkinson's disease in primary health care and nursing care: a scoping review.	Álvarez AM, et al.	Artículo de revista	2022	Conocer la trascendencia de los cuidados de enfermería en estos pacientes.	Las visitas domiciliarias son clave para conocer las limitaciones del paciente en su ambiente cotidiano.



<p>28. Psychosocial strategies to strengthen the coping with Parkinson's disease: Perspectives from patients, family carers and healthcare professionals.</p>	<p>Navarta-Sánchez MV, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2017</p>	<p>Determinar aquellos factores psicosociales que influyen en el afrontamiento de la EP.</p>	<p>La práctica clínica se centra mayoritariamente en el control de la sintomatología en vez de, abordar la afección a distintos niveles.</p>
<p>29. Calidad de vida y autocuidado en enfermos de Parkinson de un hospital comarcal: estudio descriptivo.</p>	<p>López-Alemany M, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2019</p>	<p>Incentivar el papel proactivo del paciente con Parkinson.</p>	<p>La importancia de identificar aquellos aspectos de la enfermedad relacionados con la calidad de vida, que necesiten una mayor atención.</p>
<p>30. Home visits for Parkinson disease-a window into a murky situation.</p>	<p>Subramanian I.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2020</p>	<p>Exponer los beneficios de las visitas domiciliarias en estos pacientes.</p>	<p>A través de estas visitas, se pueden abordar problemas que no se pueden identificar en una consulta.</p>
<p>31. Good-quality social care for people with Parkinson's disease: a qualitative study.</p>	<p>Kennedy F, et al.</p>	<p>Artículo de revista</p>	<p>2016</p>	<p>Promover la detección temprana de las necesidades sociales de estos pacientes.</p>	<p>La continuidad es uno de los requisitos más importantes de la atención social en pacientes con Parkinson.</p>
<p>32. Asociación Parkinson Asturias.</p>		<p>Página web</p>	<p>Creada en 1997</p>	<p>Divulgar la trascendencia que puede tener pertenecer a una asociación respecto a la calidad de vida.</p>	<p>Ser miembro de una asociación permite tener acceso a información y recursos, así como tener oportunidades de participar en actividades sociales.</p>



5. Desarrollo de la revisión.

5.1. Repercusión de la enfermedad de Parkinson en el ámbito social.

La EP es una enfermedad crónica progresiva que repercute gravemente en la calidad de vida y en el entorno social de la persona afectada. El impacto social reflejado en la vida de estos pacientes, se ve acentuado principalmente por dos motivos. Por un lado, la variabilidad sintomatológica debido a las fluctuaciones en cuanto a intensidad y la duración de la misma; por otro lado, existe la problemática relacionada con la dificultad del diagnóstico y del tratamiento, aumentando la complejidad y el mantenimiento del cuidado personal. (14, 15)

Tal y como especifican Cofreces y colaboradores en su artículo de 2022, "*los factores sociodemográficos, psicosociales y geográficos, tanto como el impacto social de la enfermedad y la imagen que la comunidad tiene acerca de los pacientes con EP, pueden denominarse aspectos sociales.*" (4) La observación de estos aspectos aporta información crucial para la comprensión de la enfermedad, la disponibilidad de tratamientos y el cumplimiento de los mismos. (4)

A medida que avanza la enfermedad, la respuesta limitada a la medicación, así como los efectos secundarios de la misma o de una terapia quirúrgica, originan la aparición de síntomas depresivos. Esto exacerba los síntomas emocionales y el aislamiento que se imponen a sí mismos, contribuyendo de forma indirecta al aislamiento social. (4, 16, 17)

Según varios autores, se ha determinado que los síntomas no motores son la principal causa de discapacidad en la EP avanzada, debido al impacto físico y emocional de la misma, produciendo un deterioro de los procesos cognitivos, que afecta al funcionamiento familiar, social e interpersonal. (16, 18, 19)



El trastorno de ansiedad generalizada, la angustia y la fobia social que sufren estos pacientes fomentan este deterioro; dado que la ansiedad puede complicar la movilidad y la marcha. Por lo que, repercute negativamente en el desarrollo de las actividades de la vida diaria; lo que le lleva a restringir aquellas actividades que contribuyen a una mejora de la seguridad y el equilibrio, afectando a las relaciones sociales y de la comunicación. (4, 14, 18 - 20).

Las personas con EP tratan de eludir el contacto social por la vergüenza que experimentan ante las reacciones de los demás y el miedo a ser el foco de atención, creando barreras para la comunicación y la socialización, lo que provoca una retracción de ellos mismos. Por ello, es fundamental que se mantengan activas en todos los ámbitos y fundamentalmente en las relaciones sociales, ya que la capacidad de participar de una forma plena en la interacción social es un componente de la salud. (16, 21, 22)

Las personas con Parkinson sufren una participación limitada en las actividades, debido a las dificultades de la movilidad. El miedo a las caídas en público o a una valoración social negativa, son identificados como componentes clave, que les llevan a rehuir situaciones sociales. El restablecimiento del funcionamiento físico suele ser el objetivo de los programas de rehabilitación, debido a que la movilidad constituye un papel fundamental en la calidad de vida. Por el contrario, la problemática sobre la participación en actividades de pacientes con EP no se suele abordar. (14, 20, 23, 24)

El cuidado continuado por parte del núcleo familiar, así como la buena convivencia y la aceptación de la patología por parte de los pacientes, son insuficientes para vencer las complicaciones que se van produciendo. La dependencia de los demás, la imprevisibilidad y la pérdida de control, se han observado como factores angustiantes y estresantes para las personas con Parkinson. Estos problemas sociales pueden tener como consecuencia una pérdida de la autoestima



y reducción de la libertad e independencia, provocando un estrés que puede agravar en mayor medida tanto los síntomas físicos como los psicológicos. Por lo que, las personas con Parkinson se encuentran en una situación que deben afrontar, quedando excluidos de la vida cotidiana debido a la pérdida de libertad. (4, 14, 22, 23)

Los síntomas propios de la enfermedad obstaculizan la ejecución de las actividades, así como los desplazamientos a lugares públicos. A ello se suma la imprevisibilidad de la misma, pudiendo manifestarse dichos síntomas en cualquier momento y en cualquier lugar. Este fenómeno genera en las personas con Parkinson un sentimiento en el que se muestran reacios a salir fuera de sus domicilios. Por ello, son considerados como invisibles, desaparecen para la sociedad; debido a la exclusión de la esfera pública. (16, 20)

La sintomatología motora, el estilo de vida sedentario y el aislamiento social constituyen los componentes fundamentales que afectan a la calidad de vida percibida por estos pacientes. (16, 18, 19)

Como se ha mencionado, la calidad de vida adquiere un papel relevante a la hora de comprender la EP. Esta hace referencia a las percepciones que las personas tienen sobre su estado de salud y las ideas que tienen concebidas acerca de lo que supone padecer esta enfermedad. Los componentes subjetivos en la calidad de vida de los pacientes con EP serían: la percepción de los síntomas, el nivel de autoestima, la satisfacción con la vida familiar, la situación económica, la calidad de la interacción social, etc. Como componentes objetivos destacar: el grado de deterioro motor, acceso a tratamientos, así como el número y magnitud de los contactos sociales. (19, 23, 25)

Los pacientes con EP presentan cambios en la producción del habla (problemas con la prosodia y la articulación), aspectos que pueden influir negativamente en la interacción social, el



bienestar psicológico y la calidad de vida. Los trastornos del habla pueden relacionarse con una pérdida de la autoestima, timidez, vergüenza o frustración, pudiendo favorecer los sentimientos de aislamiento social. Según Picó y Yévenes, *“puesto que la farmacoterapia y la cirugía tienen un papel limitado en el manejo de los trastornos del habla en EP, particularmente en etapas avanzadas de la enfermedad, se ha sugerido que las técnicas de tratamiento logopédico-conductual pueden ser más efectivas para mejorar la inteligibilidad del habla”* (26). Por tanto, es fundamental analizar la asociación de la calidad de vida y la comunicación para proporcionar los recursos adecuados con el fin de evitar el aislamiento del paciente. (23, 27)

Los problemas en el procesamiento emocional, los cambios en las expresiones faciales o los patrones en la dirección de la mirada y el comportamiento pueden entorpecer la comunicación con otras personas, provocando el aislamiento, conduciendo todo ello a una mala calidad de vida. Otras causas que afectan a la comunicación son: la fatiga, la capacidad de atención y el fenómeno de congelación; los pacientes perciben que las personas que escuchan no son conscientes de las dificultades que presentan para poder llevar a cabo una comunicación eficaz. (22)

El retraimiento social se asocia con la tendencia conductual a permanecer solo, caracterizado por la ausencia de interacción con otras personas y la participación en actividades sociales. Además, pueden surgir problemas de adaptación psicosocial. Las personas pueden optar por no participar debido a la existencia de recursos de apoyo limitados, así como otras barreras, pese a su deseo de continuar participando en actividades sociales. Por consiguiente, es esencial comprender la naturaleza del retraimiento social del Parkinson para que el personal sanitario pueda desarrollar intervenciones con el fin de prevenir estas consecuencias negativas. (14)

Por tanto, podemos atribuir el retraimiento social a diversos componentes, que incluyen síntomas físicos, psiquiátricos, cognitivos, percepciones de vergüenza/estigma y componentes



implicados en la patología; tal y como se explica en el artículo “Social withdrawal in Parkinson’s disease: A scoping review”. (14)

- Físicos: el retraimiento social surge como resultado de la presencia de síntomas motores, como temblores y un empeoramiento de la discapacidad física; los esfuerzos lingüísticos; otros síntomas que obstaculizan la participación social son los problemas para comer, la falta de energía, enmascaramiento facial, fatiga y dolor. (14)

- Psiquiátricos: la ansiedad se relaciona con la depresión, siendo esta un fuerte predictor de retraimiento y evitación social. (14, 28)

- Cognitivos: el deterioro cognitivo se relaciona significativamente con el retraimiento social. Además, el retraimiento social parece estar asociado con un mayor riesgo de demencia. (14)

- Estigma percibido y apoyo social: la vergüenza social ante síntomas físicos, así como, ciertos pensamientos como sentirse "incompetente" o tener "problemas de salud mental" se asociaron particularmente con el retraimiento/aislamiento social en estos pacientes. (14)

- Componentes implicados en la patología: el retraimiento social se hace cada vez más palpable según se incrementa la exacerbación de la patología y la duración del diagnóstico. (14)

La imagen que la sociedad establece sobre estos pacientes, hace que se enfrenten a estereotipos y prejuicios en diferentes ámbitos, ya sea en el hogar, la vida social o durante momentos de ocio. Como consecuencia, el estigma percibido por ellos, limita sus oportunidades de mejora e integración social. La sociedad debe ser conocedora de los desafíos que cualquier actividad representa para una persona con EP, para reducir la presencia del estigma social y promover la inclusión. (4, 16, 23)



La pérdida de autonomía personal y la necesidad de ayuda externa no se resuelven con la adaptación personal o ambiental, sino que requiere la ayuda de otras personas para que puedan llevar a cabo un desarrollo adecuado de las actividades de la vida diaria. El cuidador es definido como aquella persona que vive con el paciente y se responsabiliza de brindar los cuidados referidos a necesidades básicas e instrumentales. (20, 29 - 31)

Las limitaciones y/o dependencia que presentan las personas con Parkinson requieren un proceso de adaptación, cambio de roles y cambios en el contexto familiar. Los familiares tratan de asumir la nueva rutina de forma más natural, interviniendo sobre las complicaciones, esforzándose para mejorar la calidad y estado de salud del individuo con Parkinson, requiriendo cambios físicos, emocionales y económicos. (21, 20, 28, 32, 33)

La alteración de la marcha, las fluctuaciones motoras y la incontinencia urinaria, son factores estresantes importantes en las relaciones conyugales y familiares; al igual que los síntomas psiquiátricos como la depresión (en pacientes y cuidadores) y el estrés del cuidador. (15, 16, 28, 29)

Los cuidadores representan un grupo cada vez más creciente, que desarrolla una tarea indispensable, a la vez que poco visible socialmente. Los sentimientos que experimentan se van modificando a lo largo de este duro camino: desde el amor y cariño por ayudar al enfermo, hasta el desasosiego provocado por la incertidumbre de la enfermedad y la frustración por no cumplir sus propósitos personales. En situaciones puntuales, ese malestar se descarga con la propia persona a la que cuidan o con el resto del núcleo familiar. Por tanto, es necesario comunicar esas emociones, los cuidadores deben poder expresar su aflicción y disgusto por la situación que atraviesan y desahogarse con familiares, amigos o profesionales; para que les brinden apoyo psicológico, así como aprender y conocer estrategias para hacer frente a diferentes situaciones. (16, 34)



El cuidado familiar directo prestado en el domicilio tiende a preservar mejor la calidad de vida de la persona. Sin embargo, en muchas ocasiones se produce una excesiva sobreprotección o supervisión, lo que acaba dando lugar a sentimientos como: la frustración, el miedo o la inquietud constante, la ansiedad, la fatiga, el insomnio y el agotamiento experimentados por los cuidadores; al enfrentarse a los efectos físicos y conductuales severos, anunciando el "síndrome del cuidador quemado". A todo ello, se une la sensación de abandono de la sociedad y de las instituciones, especialmente del sistema de salud, debido a la descoordinación entre los sistemas de salud y servicios sociales. (16, 17, 20, 35)

Los cuidadores también pueden desarrollar sentimientos de frustración asociados con la falta de reconocimiento por otros miembros de la familia sobre su labor; así como la sensación de crítica hacia ellos. La falta de recursos económicos, tiempo y el descuido de la esfera social conducen a desacuerdos y por consiguiente, se generan conflictos familiares. En general, los cuidadores no suelen pedir ayuda, consideran que es su obligación y que deben hacerse cargo de todo. La participación del cuidador en actividades sociales provoca sentimientos de culpa y esto conduce a una disminución de la actividad social, provocando sentimientos de nostalgia y aislamiento. (16, 20)

Se han identificado tres aspectos clave en el proceso de convivencia con la EP: aceptación, adaptación y automanejo. Estos aspectos condicionaron dos formas de convivencia con esta patología. Por un lado, una convivencia positiva caracterizada por el equilibrio y la armonía. Por otro lado, la convivencia negativa determinada por la frustración, pérdida de control y pérdida de autoestima. La problemática no está relacionada realmente con la condición crónica de la patología, sino con el rechazo del nuevo estilo de vida y con las discapacidades que se acentúan constantemente, la pérdida de la autonomía y la independencia convergen en un proceso complicado y difícil de asumir. (20, 33, 36)



La adaptación es uno de los recursos que forma parte del proceso de convivencia con la enfermedad, por el cual una persona aprende a vivir en su nueva situación. Esto se ve facilitado por el control de la sintomatología, el conocimiento acerca de la patología, la respuesta individual a la misma y el apoyo familiar. Además de estos tres factores y las interacciones que existen entre los mismos; dependiendo del modo en que el individuo se adapte y gestione su patología, será capaz de vivir una vida mejor o peor con la EP. (36)

Las visiones reduccionistas engloban concepciones que no contribuyen a una comprensión completa e integrada de este tipo de enfermedades. La EP debe entenderse como una enfermedad en diferentes niveles, desde el molecular hasta el social, cada uno de ellos puede mostrarnos facetas muy concretas del desarrollo y evolución de esta enfermedad. (37)

Para finalizar, se ha de destacar la escasez de investigaciones que analicen a los pacientes desde una perspectiva social y familiar; lo que podría conducir a la generación de nuevos criterios que mejoren su calidad de vida, detectando sus necesidades y conociendo su estilo de vida. (4, 16, 21, 38)

La manifestación del retraimiento social del Parkinson es observada por los expertos en este campo. Sin embargo, no existen publicaciones detalladas sobre este aspecto, una comprensión integral del retraimiento social, combinado con los componentes y consecuencias que lo predisponen o perpetúan, permitiría descubrir cómo paliar este problema. (14)

El hándicap de vivir con una enfermedad neurodegenerativa supone una modificación del estilo de vida no solo para los pacientes con la patología, sino también para sus cuidadores, quienes necesitan comprender el impacto de la EP, para que no se conviertan en pacientes potenciales. Las patologías neurodegenerativas, sumadas al acelerado envejecimiento de la población, constituyen



retos para el sistema de salud, ya que los pacientes necesitan cuidados y tratamientos especiales para hacer frente a las limitaciones funcionales en la vida diaria y la interacción social. (39)

5.2. Actuaciones e intervenciones de enfermería para favorecer las relaciones sociales en pacientes con enfermedad de Parkinson.

La EP engloba una gran variedad de síntomas, por lo que su control terapéutico y rehabilitador debe abordarse de forma precoz, y debe mantenerse el resto de su vida, procurando adquirir la validación del paciente y una integración social completa. Por esta razón, es importante que los pacientes mantengan un nivel adecuado de autonomía personal en sus vidas, requiriendo una creciente necesidad de atención médica. (40, 41)

Los profesionales sanitarios deben ayudar a los pacientes a vivir lo mejor posible con las limitaciones y los cambios que les provoca su patología. Estos cambios repercuten directamente en las interacciones familiares cercanas, las interacciones sociales y frecuentemente, conducen a un empeoramiento de la salud para los cuidadores. Enfermería, cuenta con un gran espacio para trabajar con las familias, examina los límites de cada integrante, los orienta, los capacita para cuidar y apoya a la familia en el manejo del ambiente del hogar y en las relaciones familiares, de manera que exista una adecuada distribución de competencias. El profesional de enfermería puede desarrollar un vínculo estrecho con los pacientes de Parkinson y sus familiares; pues, estos profesionales son percibidos como un hombro para llorar o una mano para sostener durante la evolución de la enfermedad. Una actitud humana y una comunicación clarificadora por parte de los profesionales sanitarios pueden ser fundamentales cuando los pacientes y sus familias se enfrentan a un diagnóstico de una enfermedad devastadora. El apoyo que brinda tener un profesional de confianza, tiene beneficios realmente positivos tanto en la psique de estos pacientes como en un cuidador exhausto. (20, 27, 37, 42)



El aislamiento social y la soledad han sido ampliamente reconocidos como componentes de riesgo de mayor morbilidad y mortalidad. Se hace notable la complejidad de entender realmente el trasfondo de los problemas sociales en una breve consulta. De hecho, cuando el profesional realiza preguntas al respecto, los pacientes pueden no ser honestos por completo acerca de sus condiciones de vida. La atención sociosanitaria se centra principalmente en el control de la sintomatología del paciente y presta escasa atención a los cambios y limitaciones sociales que se manifiestan en la vida del paciente y en la del cuidador, afectando a la calidad de vida y al bienestar emocional de ambos. (40, 42)

Por tanto, algunos de los objetivos que se deberían abordar a la hora de intervenir con estos pacientes son:

- Educar a los pacientes para evaluar las dificultades que presentan en el habla, de cara a satisfacer sus necesidades. (14)
- Realizar y experimentar intervenciones adicionales para prevenir el retraimiento social e incrementar la participación social en la EP. Además de la realización de intervenciones, tanto a nivel individual como en grupo; es necesario promover la integración social de las personas con Parkinson y potenciar la conciencia social sobre dicha enfermedad. (14)
- Implantar intervenciones de terapia cognitiva psicológica y conductual que se centren en los componentes intrapersonales asociados con el aislamiento social, pueden minimizar los sentimientos de estigmatización y optimizar las habilidades de afrontamiento. (14)

La función del profesional de enfermería debe centrarse en promover las relaciones sociales, así como proveer ayuda social y familiar para minimizar el riesgo de agotamiento del cuidador.

Para ello, el núcleo familiar debe ser entendido y valorado, ya que su cooperación es importante para la incentivación del paciente, preservando sus capacidades y posibilidades. (19, 38)



Con la aparición de nuevos roles, los profesionales sanitarios deben evaluar cómo los miembros se adaptan a su función en esta nueva situación. Esta evaluación debe abarcar la evolución de dichos roles y la creencia de que las necesidades familiares deben cambiar, para que el cuidador no esté sobrecargado y así, el transcurso de este cambio se desarrolle de manera saludable. En este aspecto, tanto las enfermeras como el resto de los profesionales de la salud, deben enfocar su atención en las limitaciones que existen en el contexto familiar, para ayudar a las familias a lograr una transición saludable. (20)

Uno de los datos a tener en cuenta sobre la importancia del desarrollo de intervenciones, es que los pacientes con Parkinson se encuentren en las primeras etapas. Como resultado, las intervenciones educativas en estos pacientes pueden prevenir o retardar el deterioro de los síntomas y mejorar la calidad de vida mediante el autocuidado. Además, estas intervenciones deben tener como objetivo que se conviertan en pacientes activos, siendo conscientes de su enfermedad y adoptando un papel más proactivo. La adopción del papel activo en el manejo de su enfermedad, permite obtener mejor adherencia al tratamiento, mejores resultados, mayor calidad de vida y menores costes de atención médica. (39, 40)

Debido a que los pacientes presentan una gran dependencia física y emocional, es palpable la necesidad de aumentar el conocimiento de enfermería acerca de la adaptación de los cuidadores en cuanto a la interdependencia y a la esfera físico-fisiológica. (19)

Las familias de personas con EP afrontan múltiples situaciones angustiosas como resultado de su papel como cuidadores. Asimismo, cada paciente con Parkinson requiere cuidados específicos según el estadio de la enfermedad y consecuentemente, los cuidadores informales también necesitan ayuda profesional para adaptarse a su rol. Según varios autores, un mejor conocimiento de las relaciones entre paciente y cuidador puede ser fundamental para la creación de programas de intervención efectivos. El cuidado del entorno familiar ha cobrado peso dentro de un abordaje



integral de la enfermedad que no se enfoque únicamente en la persona con Parkinson. El cuidador necesita realizar cambios en su vida diaria, por lo que necesita asumir adecuadamente el rol de cuidador. Este cambio de perspectiva puede prevenir el desarrollo de problemas de convivencia, fatiga y estrés. Resulta indispensable la necesidad de desarrollar una serie de estudios destinados a promover la salud de los cuidadores, ejecutar y evaluar tácticas de apoyo y monitorear las interacciones entre los cuidadores y las personas con EP, tanto para prevenir como detectar los riesgos más frecuentes resultantes del cansancio del cuidador. La sobrecarga es peligrosa a todos los niveles, puesto que afecta a la salud mental y física, el trabajo, la economía, las relaciones sociales, el tiempo libre de los cuidadores e incluso, afecta a los destinatarios de los cuidados. (19, 20, 29, 39)

Los rasgos psicosociales constituyen áreas de investigación y práctica desatendidas, que permitirían minimizar la carga de la enfermedad sobre los pacientes y los cuidadores. Para abordar estos desafíos en la práctica clínica, es importante realizar intervenciones psicoeducativas que permitan guiar e incentivar a los cuidadores para adoptar habilidades de afrontamiento que ayuden a un mayor ajuste psicosocial respecto a la patología. Tales intervenciones, conforman una parte importante de un enfoque holístico en la práctica clínica; focalizándose no solamente en la patología, sino en los individuos y sus experiencias, ayudando a afrontar las preocupaciones y el malestar de los cuidadores familiares. (35)

La finalidad de la educación terapéutica es ayudar a los pacientes a responder mejor a las demandas de autocuidado que conlleva el proceso de manejo de su enfermedad crónica y así, mejorar su calidad de vida. Se fomentan las habilidades de autocuidado a través de intervenciones que permiten a los pacientes identificar, tratar y gestionar sus propios problemas de salud de forma autónoma, sabiendo que el sistema de salud está a su alcance. La información es crucial tanto en los pacientes como en los cuidadores para poder conocer a fondo en qué consiste la enfermedad, cómo afrontar las dificultades presentes o incluso anticiparse a las mismas, reaccionando de forma



diferente y previniendo el miedo inicial. A medida que, se pueda acceder a mayor información acerca de la enfermedad, las asociaciones y administraciones públicas podrán intervenir de una forma más efectiva. (39, 41)

El objetivo es llevar una vida lo más autónoma y satisfactoria posible y aprender a lidiar con los efectos emocionales de su enfermedad, lo que aumentaría la satisfacción del paciente, obteniendo una mejora de la calidad de vida y un mejor manejo de la enfermedad. Además, se conseguiría la reducción del consumo de recursos (visitas, urgencias, hospitalizaciones) por descompensaciones o complicaciones. Para lograrlo, es importante identificar las necesidades educativas y aquellos aspectos de la enfermedad que requieren mayor atención. (41)

Los bloqueos, la rigidez, la pérdida de la motricidad y el deterioro cognitivo de esta enfermedad presentan características específicas en la prestación de cuidados y la búsqueda de apoyo y colaboración en el ámbito familiar. Un punto a tener en cuenta es que existen varios canales, como las consultas médicas profesionales y las asociaciones de Parkinson, que verbalizan demandas en el campo de la investigación médica, farmacológica y demuestran la necesidad de su difusión para ofrecer una respuesta adecuada a la particularidad sociosanitaria de la enfermedad. Sin embargo, no sucede lo mismo con las demandas acerca de los tratamientos no farmacológicos.

Según han afirmado varios profesionales del trabajo social, todavía quedan al descubierto otras necesidades insatisfechas tanto de sus cuidadores como de los pacientes, que no se comentan. Habitualmente estas necesidades están relacionadas con problemas psicológicos, emocionales, sentimientos de culpa o pena, problemas familiares, etc., aspectos vinculados principalmente con el aspecto social. (39)

El plan de cuidados para el paciente con Parkinson debe ser personalizado, realizado por el equipo de Atención Primaria, principalmente por el personal de enfermería. Para la elaboración del mismo, la valoración debe abarcar varias cuestiones: información precisa de sus síntomas y su estado



funcional; valorar la presencia de otras patologías; focalizar la situación familiar, evaluar el impacto generado por la enfermedad en el núcleo familiar y cómo este ha cambiado o se ha adaptado a los nuevos eventos y su reacción emocional. Por último, se ha de valorar la necesidad de adaptaciones en el domicilio debido a problemas de infraestructura, funcionalidad, etc.

La atención personalizada es necesaria para conservar la calidad de vida del cuidador, disminuir el riesgo de enfermedades por exceso de trabajo y ofrecer una atención al paciente de manera más eficiente. Los planes de cuidado deben integrar la educación del cuidador. Esto implica que los profesionales de enfermería deben tener el conocimiento, las habilidades y la experiencia para permitir que los cuidadores se adapten a la situación. (19, 39)

Se pone de manifiesto la necesidad de precisar las áreas de la calidad de vida que se ven mayormente afectadas en las primeras etapas de la EP, para valorar las necesidades de estos pacientes y las percepciones de su propia situación de bienestar, con el objetivo de desarrollar intervenciones terapéuticas que cubran las necesidades de cuidado. Numerosos pacientes se muestran incómodos cuando tienen que hacer frente a la EP, por la dificultad para hacer preguntas a su médico o hablar de sus problemas con familiares o amigos. Asimismo, la periodicidad de las citas neurológicas puede ser más escasa de la necesaria. (31, 34, 41)

Los grupos de apoyo para pacientes con síntomas homogéneos pueden ser útiles para los pacientes con EP. Dado que, las reuniones con otros pacientes pueden ser una fuente de aliento para ellos y una oportunidad para debatir experiencias y sentimientos; así como compartir soluciones a problemas comunes. Se ha demostrado que las actividades supervisadas conjuntas inducen cambios positivos en los resultados de salud de estos pacientes, como la promoción de la socialización, las reuniones de grupos de autoayuda, etc. El apoyo social, que brindan los grupos de apoyo, proporciona herramientas de ayuda mutua. En ellos, tiene lugar el intercambio de información, constituyendo un medio de soporte en momentos de crisis y pueden involucrarse en eventos



sociales, previniendo el aislamiento de los pacientes con la oportunidad de hacer amigos y consiguiendo una mejora de su estado de salud. Dichos grupos ofrecen a estas personas la oportunidad de compartir sus miedos y sentirse empoderadas para superar las limitaciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento. Por ende, estos grupos contribuyen al proceso de socialización y posiblemente tienen un efecto positivo en los síntomas depresivos, de ansiedad y en las fobias sociales. Sin embargo, se ha observado que los pacientes muestran cierta resistencia en cuanto a la participación en grupos de apoyo debido al estigma creciente acerca de tener la EP, mostrando negación y rechazo a la misma. Por lo que, los profesionales sanitarios, concretamente en el ámbito de enfermería por su característica cercanía con el paciente, deben fomentar su participación en este tipo de grupos. (17, 26, 31, 34, 41)

Varios estudios han demostrado que la adaptación psicosocial a la enfermedad es un agente que contribuye notablemente en la calidad de vida de las personas con Parkinson. Por lo tanto, el sistema sanitario, además de atender la sintomatología, debe emplear tácticas para facilitar la adaptación psicosocial a la patología y el afrontamiento. Estas tácticas también deben abordar las necesidades de los familiares cuidadores, ya que cuando brindan estos cuidados, se ve afectado su bienestar y la calidad de vida. (30)

Las estrategias no farmacológicas desarrolladas para mejorar la calidad de vida no abordan ni evalúan la adaptación psicosocial y el afrontamiento. Por consiguiente, se deben implementar intervenciones para la promoción de la salud y prevención de lesiones o enfermedades para la familia/cuidadores, de con el fin de ayudar a abordar las necesidades no satisfechas y reducir el estrés. Por esta razón, es fundamental que los pacientes sean evaluados regularmente para la aplicación de planes de cuidado tales como el diagnóstico de afrontamiento ineficaz [00069] y la disposición para mejorar el afrontamiento [00158]. En otras palabras, el cuidado de enfermería debe abordar no solamente la sintomatología física que se manifiesta con la EP, sino también las



experiencias individuales, los cambios psicosociales que ocurren y las reacciones frente al afrontamiento. Los profesionales de enfermería deben mostrar tanto a los pacientes como a sus familias a la vez que cuidadores, que la capacidad de afrontamiento de la patología constituye un factor importante en la recuperación y el tratamiento, influyendo directamente en su calidad de vida. El uso de habilidades de afrontamiento específicas, puede ayudar a los pacientes y cuidadores a adquirir hábitos psicosociales y mejorar la calidad de vida. Por consiguiente, para promover habilidades de afrontamiento desde Atención Primaria que faciliten la adaptación a la enfermedad, es necesario detectar aquellos aspectos psicosociales que contribuyen a este afrontamiento. (26, 30)

El cuidado que debe aportarse por parte de enfermería en cuanto a la capacidad de afrontamiento de un individuo, debe proporcionarse de manera continuada, puesto que, el afrontamiento se trata de un esfuerzo cognitivo y conductual variables para superar desafíos. (30)

Los pacientes y cuidadores deben ser conscientes de que no tienen que estar solos desde el principio. Además, no solamente los médicos deben ser los únicos que ayuden a soportar el equipaje físico y emocional. Los pacientes precisan tener una mejor aclaración del diagnóstico, optar a un equipo multidisciplinario, continuidad en el cuidado e intervenir en la práctica de su propia condición médica, abandonando el modelo pasivo, para convertirse en un paciente proactivo. Las características de esta enfermedad obligan tanto al paciente con Parkinson como a su cuidador a asumir un papel proactivo en el cuidado. Puesto que, es necesario reconocer cómo y cuándo se manifiestan los síntomas para poder integrarlos en su ritmo de vida. (39, 41)

El cuidado de la calidad de vida se convierte en una prioridad frente a la ausencia de una cura, destacando la necesidad de favorecer la adaptación a los nuevos estilos de vida, de acuerdo a las posibilidades de los pacientes y sus familias. (30)

Las intervenciones realizadas con mayor frecuencia por enfermería en entornos de Atención Primaria implican habilidades de autocontrol, que se centran especialmente en el apoyo emocional,



la educación y los cuidados paliativos. Por ello, la práctica de enfermería puede ampliarse en este ámbito, favoreciendo la continuidad del cuidado en pacientes con Parkinson en este ambiente médico. Las enfermeras podrán supervisar las actividades instrumentales de la vida diaria de estos pacientes, promoviendo la autonomía y la capacidad resolutive de las tareas del hogar, evitando así la dependencia funcional y los síntomas depresivos. (26)

Las visitas domiciliarias constituyen un aspecto importante respecto a la educación en el autocuidado, favoreciendo así, un entorno seguro en su domicilio. Las ocupaciones por el personal de enfermería incluyen el seguimiento de la variabilidad de los síntomas, el reconocimiento de personas con alto riesgo de caídas, cuestiones asociadas al bienestar social y la salud de las personas afectadas por el Parkinson y sus familias. Asimismo, los profesionales sanitarios brindan apoyo a quienes no tendrían la posibilidad de tener acceso a los servicios, debido a ciertas restricciones/limitaciones geográficas o personales, beneficiándose así de estas visitas periódicas que permiten valorar y evaluar los posibles riesgos; así como, restricciones de su ambiente familiar. A medida que avanza la EP, los pacientes se vuelven cada vez más inmóviles; por ello, pueden estar confinados en su casa o en la cama, siendo una desventaja crucial para una atención óptima. En estas situaciones, el paciente no puede acudir a las consultas, se pierde la interacción con el mismo y la posibilidad de detectar realmente a qué se enfrenta él y sus cuidadores conforme a la progresión de su patología. En ocasiones, se puede realizar una llamada telefónica para hablar con el paciente o hacer una visita mediante telemedicina, para descubrir la realidad de su domicilio. Durante las visitas domiciliarias, las intervenciones por el personal de enfermería incluyen detectar síntomas motores y no motores, problemas de seguridad en el domicilio, errores de la medicación y necesidades psicosociales no satisfechas. Cada una de estas intervenciones tiene el potencial de evitar el ingreso del paciente en el hospital, utilizando un tiempo y esfuerzo enorme por parte del profesional



sanitario, que puede lograr ahorros de costes gracias a la prevención de esta atención sanitaria aguda. (26, 42)

En el transcurso de una visita al domicilio del paciente, los profesionales pueden detectar aquellos problemas que permanecen ocultos en las consultas. La visita de atención domiciliaria brinda una ventana completa al mundo del paciente con Parkinson y su cuidador, permitiendo la posibilidad de nuevas oportunidades de evaluación e investigación para llevar a cabo las intervenciones. (42)

Los prototipos de atención médica de buena calidad, como el modelo holandés, fomentan la formación de equipos multidisciplinares integrados, implicando profesionales sanitarios, sociales y atención domiciliaria. Dichos servicios ayudarán a los pacientes y sus familias para satisfacer sus necesidades cambiantes en el transcurso de su condición. La atención sanitaria y social de manera holística y centrándose en el individuo, ofrecerá una atención que sea consciente de la EP y que permita superar las barreras detectadas. (43)

La actuación eficiente y cualificada por parte de enfermería y demás profesionales sanitarios posibilita cambiar el perfil epidemiológico, emocional y social de la sociedad, colaborando proactivamente para la prestación de los servicios de salud. La mejora de la calidad de vida precisa aliviar los síntomas, resultando primordial que los pacientes con EP sean atendidos por un equipo de atención multidisciplinario (enfermera, neurólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, entre otros) en tratamientos individuales o grupales para promover posibles mejoras en el funcionamiento, bienestar y calidad de vida del paciente. El trabajo realizado por un equipo multidisciplinario permite maximizar el beneficio individual. Esta labor se iniciaría en el área de Atención Primaria, continuaría en el área de los profesionales de los Trastornos del Movimiento y posteriormente, alcanzarían los Servicios Sociales y las asociaciones. (20, 34, 39)



5.3. Limitaciones.

En el desarrollo de este estudio, se han identificado diversas limitaciones, entre ellas podemos destacar las siguientes:

- Se han revisado distintas bases de datos, aunque es indudable el hecho de que se pueden consultar más de las que se mencionan en este trabajo.
- Puesto que, los artículos seleccionados son en español o inglés, se ha podido obviar información relevante disponible en otro idioma.
- Habría sido deseable que esta revisión bibliográfica hubiera sido realizada por un grupo mayor de investigadores. Sin embargo, se trata de un trabajo fin de grado conformado por un único investigador.
- No se ha comprobado la calidad de los artículos, puesto que se ha interpretado que los artículos utilizados poseen calidad suficiente por ser extraídos de revistas indexadas.

6. Comentarios de interés para la práctica clínica.

La Asociación Parkinson Asturias es una entidad sin ánimo de lucro que persigue los siguientes objetivos:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson y sus familias.
- Aportar información relacionada con la enfermedad e informar acerca de cuestiones médicas, avances en investigación, psicológicas, prestaciones sociales...
- Favorecer el contacto entre las personas afectadas, tener un punto de encuentro con personas que están pasando por la misma situación.



Universidad de Oviedo

- Promocionar una atención integral y multidisciplinar sumada a una recepción de apoyo emocional tanto a la persona que lo padece como a sus familiares.
- Manifestar los intereses de las personas con Parkinson y sus familias ante instituciones.
- Sensibilizar y concienciar a la sociedad del problema que representa.

El tipo de atención que ofrece esta asociación se divide en atención psicosocial y atención rehabilitadora, todas ellas orientadas a atenuar los síntomas de la enfermedad, con el fin de lograr una mejor calidad de vida.

- Atención social: pretende promover una interacción óptima entre la persona y el entorno para alcanzar un estado de bienestar físico, psíquico y social adecuado, que implique a la persona afectada, familiares y/o cuidadores. Se ofrece tanto información, como asesoramiento sobre los recursos que la asociación pone a disposición de los mismos y a cerca de los recursos de la comunidad.
- Atención psicológica:
 - ❖ Atención individualizada: a través de sesiones a nivel individual y personalizadas, se intenta lograr un bienestar emocional con el objetivo de que sirva de ayuda para mejorar la calidad de vida, aprendiendo técnicas de: relajación, manejo del estrés y la ansiedad, estilos de vida saludables, habilidades de comunicación, etc.
 - ❖ Talleres de estimulación cognitiva: se llevan a cabo actividades para mejorar y/o estabilizar la capacidad de atención, la memoria y procesos mentales involucrados en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria y relaciones sociales.
 - ❖ Grupos de apoyo familiar: existen dos tipos de grupos; por un lado, uno de familiares y por otro lado, de personas que han sido diagnosticadas. Con la formación de estos grupos, se pretende resolver las posibles dudas sobre la enfermedad y las diferentes

formas de afrontarla. Además, se promueve un clima de confianza para que estas personas encuentren un lugar de soporte, ayuda y desahogo emocional si lo necesitan.

- Fisioterapia: este tipo de terapias constituyen un apoyo terapéutico para planificar estrategias con el fin de manejar situaciones difíciles. En el transcurso de las sesiones, se realizan varios tipos de ejercicios con el fin de favorecer la movilidad, la marcha, el equilibrio, la respiración y relajación muscular de cara a aumentar la seguridad, disminuyendo el miedo a las caídas y evitando el consiguiente aislamiento social.
- Logopedia: trata de mejorar la calidad de vida mediante el tratamiento de las alteraciones en la comunicación y la deglución; así como las complicaciones con el lenguaje, el habla y la voz. Con la ayuda de la logopedia, se pretende lograr una comunicación eficaz y eficiente en el entorno social (aumentando la expresión facial, incrementando el volumen de la voz, mejorar la prosodia).
- Acuaterapia: permite ejecutar ejercicios complementarios a la fisioterapia, rehabilitar gradualmente la marcha y entrenar la fuerza frente a la resistencia del agua; con el fin de conservar y aumentar la independencia del paciente, así como reforzar el trabajo en equipo y las relaciones afectivas.
- Terapia ocupacional: su finalidad principal es capacitar a las personas para que puedan participar en las actividades de la vida cotidiana y educar a las familias/cuidadores sobre técnicas de movilización, etc. disminuyendo la sobrecarga del cuidador en casos más avanzados.



- Musicoterapia: se trabaja con los pacientes a través de las experiencias musicales y las relaciones que surgen a través de ellas, con el objetivo de establecer una relación de ayuda socio-afectiva.

Además, en su página web, poseen un apartado en el que se pueden encontrar varios ejercicios para los pacientes: ejercicios de logopedia, ejercicios de motricidad fina, juegos para trabajar la memoria o de entrenamiento cognitivo. Estas personas pueden recibir terapias online, sesiones formativas desde la Federación Española de Parkinson, cursos de formación sobre cuidados de la EP...

Esta asociación aporta muchos tipos de recursos, actuando en diferentes ámbitos pudiendo optar a los mismos, tanto de forma presencial como online. También ofrecen charlas abiertas a la comunidad para concienciar sobre esta enfermedad y a veces, se determina la temática de las mismas a través de encuestas que completan los propios pacientes sobre temas que les interesan o necesidades que manifiesten. (44)

Teniendo en cuenta, las actividades que se realizan en estas asociaciones, en concreto la asociación Parkinson Asturias, deberían incluirse muchas de ellas como parte de un abordaje integral por parte de Atención Primaria hacia este tipo de pacientes: talleres de información, educación y concienciación, programas de ejercicios llevados a cabo por fisioterapeutas, programas de rehabilitación logopédica, terapia ocupacional, etc.

Estas actividades deberían ofrecerse desde Atención Primaria, ya que ayudarían a estos pacientes a obtener información y recibir apoyo, consiguiendo una atención integral para manejar de una forma más eficaz su enfermedad. Además, el profesional de enfermería puede colaborar con asociaciones para formar grupos de apoyo y promocionar recursos comunitarios para las personas afectadas, organizando campañas de concienciación.



7. Conclusiones.

La EP supone un reto progresivo para los pacientes y sus familias, debido a la trayectoria imprevista de esta patología y su sintomatología, generando un gran estrés para el paciente, una clara pérdida de control sobre la interacción social y la sensación general de bienestar; suponiendo un gran coste para quienes la padecen y quienes los rodean.

Aunque la EP no es contagiosa, presenta muchas de las características de una enfermedad pandémica; ya que está sufriendo un crecimiento vertiginoso. Por consiguiente, es necesario realizar campañas basándose en la interdisciplinariedad científica, técnica, diagnóstica y de intervención temprana, con el fin de lograr un mayor nivel de calidad de vida en las poblaciones afectadas.

Los cuidadores y algunos expertos ya han señalado que la atención socio-sanitaria debe dirigirse desde el primer momento tanto a los pacientes como a los cuidadores directos, ya que comparten vivencias, expectativas, necesidades y sentimientos. La salud de los cuidadores repercute también en la salud de los pacientes, surgiendo así la clara necesidad de "cuidar a los cuidadores". Por esta razón, este tipo de trabajos recopilan información actualizada de las últimas novedades, consolidándose una práctica enfermera de calidad y prestando una asistencia a los familiares sin riesgo de sobrecarga. Por lo tanto, el cuidador familiar y la persona con Parkinson conforman un "todo" cohesionado.

La actuación médica de la patología se focaliza fundamentalmente en ajustar la medicación para el manejo de la sintomatología, siendo relegadas las intervenciones que permitan anticiparse y adaptarse a los cambios psicosociales de la enfermedad. Generalmente, la problemática relacionada con la calidad de vida no suele ser mencionada por el paciente o su cuidador durante la consulta. La ausencia de apoyo y atención frente a las cuestiones psicosociales, por parte del personal sanitario puede influir de forma negativa respecto a la adherencia del tratamiento, la evolución de la patología y el control de la sintomatología.



El manejo de la patología es una parte importante de los cuidados que debe ofrecer enfermería. Sobre este tema, se ha establecido que el manejo del binomio paciente-cuidador implica el desarrollo de intervenciones cuyo propósito es coordinar la atención respecto a los efectos psicosociales de la patología, teniendo la oportunidad de intervenir en las interacciones sociales. (26,27)

Cabe destacar la falta de programas psicológicos, emocionales, afectivos y de preparación y reelaboración de sus vidas, lo que repercute negativamente en la calidad de vida de estas personas. Las dudas sobre la enfermedad y sus síntomas, el miedo al estigma social y la incertidumbre sobre la medicación, conducen a una demanda constante de información clara y precisa por parte de los profesionales que mantienen el contacto con las personas afectadas y sus familiares. Por lo que, es importante valorar e investigar qué factores son fundamentales para establecer un proceso de socialización que incentive a estos individuos y mejore la adherencia al tratamiento de la enfermedad y sus consecuencias.

A menudo, los pacientes y los cuidadores aprenden nuevas formas de hacer frente a la EP compartiendo experiencias con otras personas que se encuentran en situaciones similares. En este contexto, es donde entran en juego el papel de las asociaciones de la EP, teniendo un impacto significativo en los pacientes y sus familiares al brindar apoyo, educación y recursos para ayudar a controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida, reduciendo los sentimientos de aislamiento y brindando un sentido de comunidad.



8. Bibliografía.

1. Rodríguez Pupo JM, Díaz Rojas YV, Rojas Rodríguez Y, Ricardo Rodríguez Y, Aguilera Rodríguez R. Actualización en enfermedad de Parkinson idiopática. CCM [Internet]. 2013 Jun [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 17(2): 163-77. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1560-43812013000200007&lng=es.
2. Saavedra Moreno JS, Millán Paula A, Buriticá Henao OFr. Introducción, epidemiología y diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. Acta Neurol Colomb [Internet]. 2019 Sep [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 35 (1): 2-10. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482019000500002&lng=en.
3. Sara Mínguez Mínguez, Enfermedad de Parkinson, estudios sobre la adherencia al tratamiento, calidad de vida y uso del meta-análisis para la evaluación de fármacos [Tesis doctoral]. Albacete: Universidad de Castilla-La Mancha; 2013.
4. Cófreces P, Deborah S, A Estay J, Hermida P. Parkinson's disease: a bibliographic update of psychosocial aspects. Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba [Internet]. 2022 Jun 06 [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 79 (2): 181- 7. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/33610>
5. Hurtado F, N Cardenas MA, Cardenas F, Andrea León L. La Enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. Univ. Psychol [Internet]. 2016 Nov 28 [consultado el 31 de noviembre de 2022]; 15 (5). Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/18009>
6. Church FC. Treatment Options for Motor and Non-Motor Symptoms of Parkinson's Disease. Biomolecules [Internet]. 2021 Abr 20 [consultado el 18 de noviembre de 2022];



Universidad de Oviedo

11(4): 612. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/351013417_Treatment_Options_for_Motor_and_Non-Motor_Symptoms_of_Parkinson's_Disease

7. Kumari Garikapati K, Sola P, Thaggikuppe Krishnamurthy P, Kumari M, Byran G, Gangadharappa HV. Neuroprotective approaches to halt Parkinson's disease progression. *Neurochemistry International* [Internet]. 2022 Jun 01 [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 158: 105380. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/361390612_Neuroprotective_approaches_to_halt_Parkinson's_disease_progression

8. Tatiana Rodríguez Chinchilla. Inicio y progresión de la enfermedad de Parkinson: papel de la activación GLIAL. [Tesis doctoral]. Universidad del País Vasco; 2020.

9. Yang YH, Sorbi S, Kim SY, Liscic RM, Wu SL. Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease. *Parkinson's Disease* [Internet]. 2017 Mar 02 [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 2017 (3):1-2. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/314199169_Nonmotor_Symptoms_of_Parkinson's_Disease

10. Frades-Payo B, Forjaz MJ, Martínez-Martín P. The current state of the art concerning quality of life in Parkinson's disease: I. Instruments, comparative studies and treatments. *Rev Neurol* [Internet]. 2009 Dic 01 [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 49 (11): 594 – 8.

Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/38097382_The_current_state_of_the_art_concerning_quality_of_life_in_Parkinson's_disease_I_Instruments_comparative_studies_and_treatments

11. García Roca L, Naya Ríos L, Montañá Sucarrats G, Canfield Medina H, Santos García D. Enfermedad de Parkinson Parkinson's disease. *Kranion* [Internet]. 2021 Nov 25 [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 16: 39-50. Disponible en: https://web.archive.org/web/20220205022523id_/https://www.kranion.es/files/kranion_21_16_2_039-050.pdf
12. Ardila R, Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología* [Internet]. 2003 [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 35(2): 161-4. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80535203>
13. De la Rosa T, Scorza FA. Stigma in Parkinson's disease: Placing it outside the body. *Clinics* [Internet]. 2022 Ene 01 [consultado el 18 de noviembre de 2022]; 77: 100008. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/358577271_Stigma_in_Parkinson's_disease_Placing_it_outside_the_body
14. Ahn S, Springer K, Gibson JS. Social withdrawal in Parkinson's disease: A scoping review. *Geriatr Nurs* [Internet]. 2022 Nov-Dic [consultado el 24 de diciembre de 2023]; 48: 258-68. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36332441/>
15. Tickle-Degnen L, Stevenson MT, Gunnery SD, Saint-Hilaire M, Thomas CA, Sprague Martinez L, et al. Profile of social self-management practices in daily life with Parkinson's disease is associated with symptom severity and health quality of life. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2020 Abr 01 [consultado el 24 de diciembre de 2023]; 43 (22): 3212-24. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32233702/>
16. Peñas Domingo E. El libro blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro [Internet]. Madrid. Real Patronato sobre Discapacidad: Federación

Española de Párkinson; 2015 [actualizado 16 jun 2015, citado 28 Feb 2023]. Disponible en:
<https://www.cedid.es/es/documentacion/ver-seleccion-novedad/501740/>.

17. Barón Castro MM, González Sepúlveda PC, Muñoz Astudillo MN, González Cruz N, Bernal González MA. Nursing care in adaptation to the role of informal caregivers of people with Parkinson's disease. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol* [Internet]. 2022 Feb 16 [consultado el 1 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-447-avance-resumen-nursing-care-in-adaptation-role-S2530299X22000036>

18. Ribeiro Artigas N, Widniczck Striebel VL, Hilbig A, de Mello Rieder CR. Evaluation of quality of life and psychological aspects of Parkinson's disease patients who participate in a support group. *Dement & Neuropsychol* [Internet]. 2015 Sep [consultado el 1 de enero de 2023]; 9(3): 295-300. Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/dn/a/8Y368W6XSGpHLJMvh8TFwvw/?lang=en>

19. Parra N, Fernández J, Martínez Ó. Consecuencias de la enfermedad de Parkinson en la calidad de vida. *Revista Chilena de Neuropsicología* [Internet]. 2014 [consultado el 1 de enero de 2023]; 9(1-2): 30-5. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5760142>

20. Arroyo Menéndez M, Finkel Morgenstern L. Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. *REDIS* [Internet]. 2013 Nov 21 [consultado el 4 de enero de 2023]; 1 (2): 25-49. Disponible en: <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/4010>

21. Foppa AA, Vargas-Peláez CM, Buendgens FB, Chemello C, Charmillot MPF, Marin M, et al. Perceptions of Individuals with Parkinson's Disease about Quality of Life. *Revista Ciencias de la Salud* [Internet]. 2018 [consultado el 2 de enero de 2023]; 16 (2). Disponible en:



Universidad de Oviedo

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732018000200262&lang=es

22. Bacigalupe MdA. Comportamiento no verbal en personas con enfermedad de Parkinson como posibilidad de mejoramiento de la comunicación. Duazary [Internet]. 2018 [consultado el 2 de enero de 2023]; 15 (2). Disponible en:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6257999>

23. de los Ángeles Bacigalupe M, Strasser G. Desafiando el estigma de vivir con enfermedad de Parkinson desde un grupo de soporte. Investiga+ [Internet]. 2022 Dic 17 [consultado el 2 de enero de 2023]; 5(5): 41-56. Disponible en: <https://revistas.upc.edu.ar/investigammas/article/view/102>

24. Parry R, Buttelli O, Riff J, Sellam N, Vidailhet M, Welter ML, Lalo E. "The whole perimeter is difficult": Parkinson's disease and the conscious experience of walking in everyday environments. Disabil Rehabil [Internet]. 2019 Nov [consultado el 7 de enero de 2023]; 41(23): 2784-91. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29916272/>

25. Opara JA, Broła W, Leonardi M, Błaszczuk B. Quality of life in Parkinson's disease. J Med Life [Internet]. 2012 Dic 15 [consultado el 2 de enero de 2023]; 5(4): 375-81. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23346238/>

26. Picó Berenguer M, Yévenes Briones HA. Trastornos del habla en la enfermedad de Parkinson. Revisión. Rev. Cient. Cien. Med. [Internet]. 2019 [consultado el 8 de enero de 2023]; 22 (1): 36-42. Disponible en:

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-74332019000100006&lang=es



Universidad de Oviedo

27. Chu SY, Tan CL. Perception on the Quality of Life, Communication and Life Satisfaction among Individuals with Parkinson's and Their Caregivers. *Ethiop J Health Sci* [Internet]. 2019 Sep [consultado el 5 de enero de 2023]; 29(5): 551-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31666775/>
28. Lopes SFL, Álvarez AM, Baeta Neves Alonso da Costa MF, Valcarenghi RV. DETERMINING FACTORS IN THE SITUATIONAL TRANSITION OF FAMILY MEMBERS WHO CARE OF ELDERLY PEOPLE WITH PARKINSON'S DISEASE. *Texto & Contexto Enfermagem* [Internet]. 2019 [consultado el 4 de enero de 2023]; 28: 1-13. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/tce/a/CmDGtzGVVymxq8LyrBHP99G/?lang=en>
29. Sánchez Guzmán MA, Paz Rodríguez F. Factores de Riesgo, Severidad y Bidireccionalidad de Violencia en Díadas (cuidador-paciente) en Enfermedad de Parkinson. *Rev. Argentina de Clin. Psicol.* [Internet]. 2013 Ago [consultado el 3 de enero de 2023]; XXII (2): 169-78. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4352608>
30. Aguilar Agudo A, Herruzo Cabrera J, Pino Osuna MJ. Estilos de cuidados y la implicación como protector psicológico del cuidador de personas con Parkinson en España. *Interdisciplinaria* [Internet]. 2022 Ene [consultado el 2 de enero de 2023]; 39(1): 27-40. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8226046>
31. Navarta-Sánchez MV, Riverol M, Eugenia Ursúac M, Ambrosio L, Senosiaina JM, Portillo MC. Intervención psicoeducativa para personas con enfermedad de Parkinson y familiares/cuidadores: resultados preliminares de la medición basal. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol* [Internet]. 2018 Oct 03 [consultado el 4 de enero de 2023]; 49(C): 16-22. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola->



Universidad de Oviedo

enfermeria-319-articulo-intervencion-psicoeducativa-personas-con-enfermedad-

S2013524618300163

32. Portillo MC, Ursúa Sesma ME, Díaz de Cerio Ayesa S, Programa ReNACE. Mensajes clave para la promoción de una convivencia positiva con la enfermedad de Parkinson en la comunidad. Atención Primaria [Internet]. 2015 May [consultado el 4 de enero de 2023]; 47(5): 322-3. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656714003102>

33. Rodríguez-Violante M, Camacho-Ordoñez A, Cervantes-Arriaga A, González-Latapí P, Velázquez-Osuna S. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. Neurología [Internet]. 2015 May 5 [consultado el 4 de enero de 2023]; 30 (5): 257-63. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485314000280>

34. Cianfrocca C, Caponnetto V, Donati D, Di Stasio E, Tartaglini D, Lancia L. The opinions and feelings about their educational needs and role of familial caregivers of Parkinson's Disease patients: a qualitative study. Acta Biomed [Internet]. 2020 Nov 30 [consultado el 1 de enero de 2023]; 91(12-S):e2020002. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33263347/>

35. Bhasin SK, Bharadwaj IU. Perceptions and meanings of living with Parkinson's disease: an account of caregivers lived experiences. Int J Qual Stud Health Well-being [Internet]. 2021 Dic [consultado el 4 de enero de 2023]; 16(1): 1967263. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34414851/>

36. Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Key elements in the process of living with Parkinson's disease for patients and caregivers. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2014 Abr [consultado el

7 de enero de 2023]; 37(1): 69-80. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272014000100008&lng=en.

37. Aguilar L, Riofrío W, Braun R, Callupe R. La enfermedad de Parkinson: un enfoque interdisciplinario. *Persona* [Internet]. 2016 Ene [consultado el 2 de enero de 2023]; (19): 31-41. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6112755>

38. Navarta-Sánchez MV, Ursua ME, Riverol Fernández M, Ambrosio L, Medina M, Díaz de Cerio S ,et al. Implementation of a multidisciplinary psychoeducational intervention for Parkinson's disease patients and carers in the community: study protocol. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2018 Abr 05 [consultado el 5 de enero de 2023]; 19(1): 45. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29621985/>

39. Nunes SFL, Álvarez AM, Valcarenghi RV. Parkinson's disease in primary health care and nursing care: a scoping review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2022 Mar 11 [consultado el 24 de diciembre de 2023]; 56. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35293943/>

40. Navarta-Sánchez MV, Caparrós N, Ursúa Sesma ME, Díaz de Cerio Ayesa S, Riverol M, Portillo MC. [Psychosocial strategies to strengthen the coping with Parkinson's disease: Perspectives from patients, family carers and healthcare professionals]. *Aten Primaria* [Internet]. 2017 Abr [consultado el 17 de enero de 2023]; 49(4): 214-23. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27566906/>

41. Llagostera-Reverter I, López-Alemany M, Sanz-Forner R, González-Chordá VM, Orts-Cortés MI. Calidad de vida y autocuidado en enfermos de Parkinson de un hospital comarcal: estudio descriptivo. *Enferm Global* [Internet]. 2019 [consultado el 22 de enero de 2023]; 18(53): 346-72. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6742600>



42. Subramanian I. Home visits for Parkinson disease-a window into a murky situation. *Ann Palliat Med*[Internet]. 2020 Mar [consultado el 12 de febrero de 2023]; 9(2): 141-3. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32008338/>
43. Tod AM, Kennedy F, Stocks AJ, McDonnell A, Ramaswamy B, Wood B, Whitfield M. Good-quality social care for people with Parkinson's disease: a qualitative study. *BMJ Open* [Internet]. 2016 Feb 16 [consultado el 12 de febrero de 2023]; 6(2): e006813. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26883233/>
44. ASOCIACIÓN PARKINSON ASTURIAS - Más de medio millar de personas asociadas, entre personas enfermas, familiares y colaboradores [Internet]. Asturias: Asociación Parkinson Asturias; 2019 [consultado el 12 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.parkinsonasturias.org/>.