



UNIVERSITAT
A MANRESA

**Tenir cura d'un familiar
malalt de Parkinson :
aportem necessitats des de
les experiències del cuidador
principal.**

Tutora: Antònia Puiggrós Binefa.

Alumne: David Jaume Betrà Biurrun.

Assignatura: Treball final de Grau.

Curs: 4º

Lloc: Fundació Universitària del Bages

**Data de presentació: 27 de Gener del
2017**

Agraïments.

Vull mostrar el meu agraïment més sincer a totes aquelles persones que m'han ajudat a què aquest treball, sigui finalment una realitat.

A la meva família, per la seva implicació en el tema i el gran suport mostrat, i als meus companys i amics per no defallir en seguir motivant-me.

També agraeixo especialment l'ajut de la meva tutora Antonia Puiggrós, per l'orientació i la supervisió que ha dut a terme al llarg d'aquests mesos previs.

Moltes gràcies, a tots.

Índex

Resum.	3
Abstarct.....	4
1. Introducció i justificació	5
2. Objectius del estudi.....	7
3. Marc teòric.....	8
3.1 Definició de Parkinson.....	8
3.2 Prevalença de la malaltia de Parkinson.....	9
3.3 Història sobre la malaltia de Parkinson	10
3.4 Simptomatologia de la malaltia.	11
3.5 Pacients diagnosticats per estadis	12
3.6.1 Tractament pel Parkinson:.....	14
3.6.2 L'electroestimulació cerebral profunda.....	15
3.7. La figura del cuidador en malalts de Parkinson.....	16
3.7.1 Classificació de Cuidadors principals.....	18
3.7.2 Necessitats dels cuidadors.....	19
3.7.3 L'autocura del cuidador.....	20
4. Metodologia	23
4.1. Tipus de disseny	23
4.2. Participants.....	23
4.3. Mostra	24
4.4. Tècnica de recollida de dades.....	24
4.5. Anàlisis de les dades.....	26
4.6 Criteris de rigor i validesa.....	28
4.7. Consideracions ètiques i legals	29
4.8. Procediment de l'estudi	30

5. Limitacions de l'estudi.....	32
6. Recursos necessaris.....	33
7.Cronograma de l'estudi.....	34
8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats	35
9. Pla de difusió	36
10. Conclusions del projecte.....	37
Annex I.....	39
Annex II Consentiment informat per a participar en la investigació.....	42
Annex III: Entrevista al cuidador principal del pacient.....	48
Bibliografia	49

Resum.

Introducció: Donar suport a les famílies que tenen algun dels seus membres en situació de dependència s'ha convertit en els darrers temps una exigència social que requereix d'una intervenció per part o bé de l'administració, o bé des d'una organització social, per tal de garantir l'autocura del cuidador principal.

Objectius: Donar suport a les famílies que tenen alguns dels seus membres en situació de dependència s'ha convertit en els darrers temps en una exigència social que requereix d'una intervenció per part de l'administració, o bé d'una organització social, per tal de garantir l'autocura del cuidador principal.

Metodologia: Es realitzarà un estudi de tipus qualitatiu fenomenològic descriptiu, que ens permetrà conèixer descripcions íntimes de les experiències viscudes pels cuidadors principals d'un familiar amb diagnòstic de malaltia de Parkinson. Els participants d'aquest estudi seran seleccionats a través d'un mostreig intencionat de cuidadors principals, on els seus familiars afectats per la malaltia de Parkinson estiguin tractats amb la teràpia de la electroestimulació cerebral profunda (ECP).

Resultats esperats: Es preveu que a partir de la realització d'aquest treball arribem a conèixer quines són les experiències i les necessitats dels cuidadors principals dels malalts de Parkinson, per tal de realitzar, a posteriori, una intervenció eficaç que permeti ajudar a aquest tipus de persones que sovint són oblidades, i poder-los oferir una ajuda per millorar la seva qualitat de vida.

Paraules Claus: ECP, cuidador principal, família, malalt de Parkinson, experiències viscudes, necessitats, autocura.

Abstarct.

Introduction: Support to families with members in dependency situations, whose main caretaker is one of the family members that accompanies the patient on a 24 hour day basis, has become a social need the taking care of this caretaking main family member. Parkinson's disease involves different family members taking care of their diseased relatives, but above all the involvement the main caretaker has to be highlighted. For this reason it is necessary to know the experiences of these caretakers and how it affects their life's having to depend on another person, to be able to give an answer to their needs and make it as easy as possible to do their tasks as the caretaker.

Objectives: The main objective of this research project, is to explore and learn what are the experiences of this main caretaker who provides the cares to the family member who has Parkinson's disease.

Methodology: A qualitative study of phenomenological description will be done, to be able to learn the intimate descriptions of the experiences lived by the family's main caretaker. Participants in this study will be selected through an intentional selection of main caretakers, whose relatives are suffering from Parkinson's disease and are treated with therapy of deep brain electrostimulation.

Expected results: It is expected that after the completion of this study, we will know what the experiences of main caretakers are, in order to make an effective intervention to help these people that often are the great forgotten and afterwards provide them with the help they need to improve their quality life.

Keywords: ECP, Primary caregiver, family, Parkinson's disease, needs, life experiences, Self healing.

1. Introducció i justificació

Segons la Organització Mundial de la Salut (OMS), els trastorns neurològics afecten en tot el món a més de mil milions de persones. Sense distincions de sexe, edat, nivells de educació o ingressos (1).

Un d'aquests trastorns més freqüents es el Parkinson, que es una patologia que incapacita progressivament la autonomia i la independència de les persones que la pateixen, actualment no existeix una cura definitiva per aquesta malaltia, però si que existeixen tractaments farmacològics que disminueixen els símptomes i ajuden a millorar la qualitat de vida (2).

La incapacitat que produeix requerirà a llarg termini d'un ajut extern, per tal que el pacient pugui desenvolupar-se i executar les activitats de la vida diària. Aquest ajut el proporciona una altra persona, un cuidador principal que normalment, és un familiar.

Aquest projecte té com a finalitat principal saber com se senten, quines experiències viuen, quines necessitat sorgeixen, als familiars que exerceixen de cuidadors principals (CP) durant el temps que tenen dels seus familiars amb Parkinson al seu càrrec.

El paper que desenvolupa el familiar que actua com a CP al llarg de tot el temps que té cura d'un malalt de Parkinson, és molt important, donat que la pèrdua d'autonomia i la necessitat d'ajuda per realitzar les activitats de la vida diària que el pacient requereix, durant els diferents estadis que apareixen en la malaltia.

La cura d'aquest pacient pot generar que el familiar que exerceix de CP experimenti múltiples sentiments. La seva aparició és normal, però cal que siguin identificats, expressats i validats, per tal d'aconseguir reduir el sofriment emocional que pot patir aquest cuidador.

Un gran nombre de malalts de Parkinson, són tractats mitjançant la tècnica d'Electroestimulació cerebral profunda (ECP). Conèixer les experiències dels familiars que són CP d'aquests malalts, després de rebre aquest tractament, és l'objectiu principal d'aquest projecte d'investigació.

Perquè aquests obtinguin més informació sobre els elements que tenen a la seva disposició, les eines que poden utilitzar per millorar l'atenció al familiar amb Parkinson i poder així reduir el sofriment emocional i físic del cuidador (3).

Vaig elegir fer el treball de fi de grau sobre aquest tema, donat que vaig creure que seria un bon projecte per conèixer i entendre més i millor, el que senten les persones que tenen al càrrec un familiar amb diagnòstic de Parkinson. A l'inici de la recerca vaig descobrir que en la gran majoria dels casos, sempre hi ha un familiar principal, encarregat en més mesura que els altres, de cuidar al malalt.

Aquest fet em va generar moltes preguntes, incògnites i inquietuds al voltant de l'impacte bio-psico-social que aquesta malaltia té en el nucli familiar. Sovint els familiars es troben indefensos, sense coneixements, i sense una formació prèvia en aquesta malaltia. El diagnòstic d'aquesta malaltia neurodegenerativa en un membre de la família, suposa un nou repte que molt sovint es fa difícil d'afrontar.

Vull remarcar la figura del CP, que és qui s'encarrega en més mesura de les cures del seu familiar malalt. Aquest cuidador pateix canvis físics i emocionals que acaben afectant la seva vida diària i alterant de retruc, la seva qualitat de vida. Considero que en moltes ocasions no es valora suficient la importància de tenir un familiar que estigui disposat a cuidar del malalt durant les 24 hores del dia i les conseqüències que pot tenir en el seu estat emocional, físic i en les seves pròpies relacions socials.

2. Objectius del estudi

Objectiu General:

- Conèixer l'experiència dels familiars que exerceixen de cuidadors principals dels malalts de Parkinson que realitzen el tractament d'ECP en l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, durant un període de temps comprès de setembre del 2016 a maig del 2018.

Objectius específics:

- Observar les necessitats que sorgeixen en els familiars que exerceixen dels malalts de Parkinson.
- Descriure les autocures dels cuidadors principals que tenen cura dels malalts de Parkinson.

3. Marc teòric

3.1 Definició de Parkinson

El Parkinson es defineix com una malaltia que afecta el sistema nerviós en l'àrea encarregada de coordinar l'activitat, el to muscular i els moviments (4).

Els símptomes de la malaltia es manifesten una cop apareix la pèrdua de les neurones dopaminèrgiques encarregades de controlar i coordinar els moviments i el to muscular. Aquesta pèrdua neuronal es localitza en la zona d'unió entre el cervell, la medulla espinal i el tronc encefàlic, les neurones es troben en un nucli que s'anomena substància negra i més concretament, en la porció del nucli anomenat "nucli compacte." (4)

En el Parkinson aquests neurones progressivament es destrueixen, i per tant, el nucli va adoptant amb el pas del temps una tonalitat més clara. Les neurones pigmentades de la substància negra desapareixen, deixant de produir la substància anomenada dopamina. La dopamina és un aminoàcid que actua en el cervell com a neurotransmissor, és a dir, és capaç de transportar la informació des d'un grup neuronal a un altre a través d'uns mecanismes químics i elèctrics, regulant els impulsos per tal que l'activitat muscular sigui fluida i eficaç. La pèrdua de dopamina fa que les cèl·lules nervioses actuïn sense control i perdin la voluntarietat dels moviments.(2)

La dopamina també, és l'encarregada de comunicar la informació des de la substància negra a les altres zones del cervell, formant entre sí un circuit de connexions. Com a conseqüència d'aquesta degeneració progressiva, apareixen amb el temps els trastorns característics de la malaltia.(2)(5).

3.2 Prevalença de la malaltia de Parkinson.

La malaltia de Parkinson és la segona malaltia neurodegenerativa més freqüent. La prevalença, és a dir, les persones que la poden patir en un moment determinat, correspon a un 0.3% de la població mundial, augmentat a 1-2% a partir dels 60 anys, donat que l'edat és un factor d'alt risc en aquesta malaltia.(6)

Als Estats Units d'Amèrica hi ha aproximadament 60 mil americans que són diagnosticats cada any de Parkinson. La fundació per la Malaltia de Parkinson d'aquest país afirma que mundialment hi ha uns 10 milions de persones diagnosticades i que afecta 1.5 més vegades als homes que a les dones (7).

Es calcula que un 80% de la població afectada en l'àmbit de l'estat Espanyol per aquesta malaltia la té més de 70 anys. A Espanya existeixen al voltant de 160.000 afectats (2)(4)(8)(9).

La "fundació europea para la malaltia de Parkinson" (FEPDA) calcula que són 6.3 milions els afectats en tot el món i afirma que a Europa hi ha 1.2 milions de persones que la pateixen (7).

Segons l'associació Catalana per al Parkinson (ACAP) a Catalunya, la malaltia afecta entre 16.000 i 18.000 persones.(8)

3.3 Història sobre la malaltia de Parkinson

El Parkinson va ser descobert a principis del segle XIX pel metge anglès James Parkinson, del qual s'han trobat nombroses referències durant la seva vida (4)(10).

La cultura egípcia i índia en el segle II a.C, ja van descriure a persones amb tremolors i dificultats de concentració. Per al seu tractament utilitzaven una planta anomenada "*Mucuna Pruriens*" que és una lleguminosa tropical de la família de las Fabaceae que conté un alt nivell de L-Dopa. Actualment aquesta substància és utilitzada per incrementar els nivells de dopamina en el tractament del Parkinson. Al llarg de la història s'ha explicat i inclús es va deixar constància d'aquesta malaltia, però no va ser fins l'any 1817 que el metge anglès James Parkinson la va descriure per primer cop en el seu llibre "*An Essai on the shaking palsy*" on fa referència com a paràlisi agitant, malaltia que a dia d'avui és coneguda com Malaltia de Parkinson. (4)(10)

El treball d'aquest metge anglès va quedar en l'oblit fins dècades després, quan l'any 1880, el neuròleg francès Jean-Martin Charcot, pare de la neurologia clínica moderna, exposà per primer cop que els malalts de Parkinson presenten rigidesa i que no tots tenen tremolors i paràlisis. En reconeixement al treball de James Parkinson es va canviar el nom de "paràlisi agitant" a "Malaltia de Parkinson".(10)

Tretiakoff l'any 1919 va descobrir que la lesió bàsica es trobava en la substància negra. Carlsson l'any 1956, va afirmar que la dopamina era un neurotransmissor i la simptomatologia parkinsoniana era a conseqüència de la seva disminució (11).

En 1960, Hornykiewicz i Birkmaier van demostrar que els cervells parkinsonians tenien un 80 a 90% menys de dopamina deduït que la seva administració podria alleujar a aquests malalts (12).

La dopamina no traspasa la barrera hematoencefàlica, llavors van injectar Dopa amb uns resultats espectaculars, aquesta tècnica va ser reafirmada per Cooper i Hassler (12).

La gran aportació de la L Dopa va fer decaure el interès per la cirurgia. Durant l'any 1997 es va descobrir noves i importants opcions terapèutiques per la malaltia de Parkinson. Quatre de les noves mediacions estant pendents d'aprovació. Es tracta de dos inhibidors de les ensimes D dopa, i de tres noves agonistes dopaminèrgics. Cadascuna d'aquestes substàncies ofereix diferents avantatges, la qual cosa permetrà establir programes de tractament individuals que minimitzin les variacions que la malaltia produeix i les teràpies actuals(11).

El passat segle XX es va descobrir l'anomenada tècnica ECP. Una tècnica que aplicada especialment en joves, pot arribar a ser un tractament alternatiu de vital importància, que millorarà en alguns pacients la marxa, la veu i produirà que molts malalts puguin arribar a desenvolupar les seves activitats de la vida diària amb total normalitat (11).

3.4 Simptomatologia de la malaltia.

Els principals símptomes que presenta la malaltia de Parkinson són els següents:

- **Tremolor en repòs:** aquest símptoma és present en més del 70% dels pacients. Apareix durant el repòs, i en adoptar una postura o realitzar alguna acció desapareix. Afecta les extremitats superiors, inferiors i en els llavis. Empitjora amb el cansament, l'ansietat i els fàrmacs estimulants del sistema nerviós. Durant el dia pot variar la intensitat i l'amplitud del tremolor i desapareix durant el son (4)(2).
- **Lentitud de moviment o bradicinèsia:** en la fase inicial de la malaltia les activitats que necessiten certa precisió com escriure o caminar, es veuen afectades amb una disminució de la mobilitat a mesura que

avança la malaltia (4)(12).

- **Trastorns en les postures:** poden aparèixer en l'etapa inicial encara que és més freqüent que apareixen en fases avançades. La postura habitual del pacient tendeix a la flexió del tronc, del cap i de les quatre extremitats. La marxa també s'altera en la fase més avançada de la malaltia, esdevenint més inestable (4)(2).
- **Rigidesa o augment del to muscular:** consisteix en la resistència a la realització de moviments passius, tant flexors com extensors de les extremitats. Al principi pot no ser detectada pel malalt, referint dolor a nivell del coll, esquena i espatlles.
Aquestes rigideses són més evidents en les zones distals de les extremitats encara que també s'observen en les zones dels colzes i genolls (4).

Aquests principals símptomes poden presentar-se en els diferents estadis de la malaltia.

3.5 Pacients diagnosticats per estadis

Per un correcte diagnòstic d'aquesta malaltia és bàsic conèixer l'història clínica del pacient i posteriorment fer una exploració física i neurològica complertes. Mitjançant un escàner cerebral, la tomografia per emissió de positrons ens ajudarà a determinar la afectació de la malaltia i els exàmens neurofisiològics com l'estudi de certs reflexes del tronc cerebral, el estudio del sistema nerviós autònom o l'estudi de la freqüència i les característiques del tremolor. Amb aquests paràmetres determinarem la fase i l'estadi en la que és troba el pacient (13).

La malaltia de Parkinson es pot diferenciar en diferents estadis, durant cada estadi al pacient li diagnostiquen una sèrie de símptomes que determinaran en quina etapa de la malaltia es troba.

Estadi I

- Expressió facial normal
- Postura erecta
- Possible tremolor en una extremitat
- Dificultats en la motricitat fina
- Rigidesa i bradicinèsia a la exploració
- Disminució del equilibri al caminar

Estadi II

- Alteració de l'expressió facial.
- Postura en lleugera flexió
- Enlentiment per realitzar les activitats de la vida diària
- Síntomes depressius
- Possibilitat d'efectes secundaris als medicaments

Estadis III i IV

- Dificultats al caminar
- Dificultats en el equilibri: risc caigudes, tremolors...
- Sensació de fatiga.
- Àlgies
- Dificultats comunicatives
- Síntomes de disfunció autonòmica
- Síntomes de relació amb els fàrmacs.
- Fenòmens on-off: por i inseguretat
- Discinèsies
- Problemes de conducta: insomni, al·lucinacions, quadres confusionals...

Estadi V

- No tots els pacients arriben a aquest estadi
- Dependència funcional
- Augment progressiu del temps off.

- Gran part del temps en sedestació o en decúbit
- Trastorns del llenguatge
- Infeccions urinàries de repetició
- Disfàgia progressiva.

3.6.1 Tractament pel Parkinson:

El tractament per la malaltia de Parkinson es un tractament individualitzat, ja que cada pacient pot tenir unes necessitats diferents i també s'adequarà als seus antecedents patològics (4).

La majoria dels símptomes de la MP son atribuïbles a la falta de dopamina. La malaltia de Parkinson no te cura, però existeixen diversos tractaments per controlar els símptomes i pal·liar-los. Hi ha tres tipus de tractaments: el farmacològic, el quirúrgic i el rehabilitador (9).

La majoria dels medicaments antiparkinsonians estan dirigits a restituir, simular o millorar temporalment la quantitat dopamina del cervell.

Els medicaments que alteren els nivells de dopamina són anomenats medicaments dopaminérgics. Aquests compostos alleugen la rigidesa muscular, milloren la velocitat i la coordinació del moviment, i redueixen les tremolors. La levodopa i els agonistes dopaminérgics són els medicaments clau utilitzats per tractar la MP. Els baixos nivells de dopamina poden afectar altres agents químics del cervell, com la acetilcolina (9).

El tractament quirúrgic de la malaltia del Parkinson s'inicià en la dècada dels anys 50, però s'abandona progressivament amb la introducció de la levodopa. La cirurgia de Parkinson es realitza mitjançant les tècniques de la talamotomia i la palidotomia, o bé a través de la ECP. Actualment aquesta darrera tècnica es la més utilitzada, encara que no tots els pacients són uns bons candidats per aquest tractament (4).

3.6.2 L'electroestimulació cerebral profunda.

La teràpia de la estimulació cerebral profunda és un tractament quirúrgic que pot reduir alguns dels símptomes associats a la MP. Aquesta teràpia és reversible, s'utilitza un dispositiu que estimula elèctricament el cervell bloquejant les senyals que causen els símptomes motors que incapaciten al pacient a realitzar uns patrons de moviment normalitzats (2)(14).

Segons, Pan , Dendukuri, McGregor en el seu estudi, tenien com a objectiu avaluar la eficàcia de la ECP en la malaltia de Parkinson, comparant els dos mètodes de tractar a un pacient amb aquesta malaltia, la ECP i el tractament farmacològic. En aquest estudi es verifica que la ECP millora la funcionalitat motora i la qualitat de vida en el pacient amb Parkinson. Gràcies a aquesta tècnica, les dosis de Levodopa es reduïen a la meitat (15).

Com funciona?

La ECP utilitza un dispositiu mèdic implantat quirúrgicament, que proporciona una estimulació elèctrica en àrees molt concretes del cervell. La estimulació d'aquestes àrees bloqueja les senyals que causen els símptomes motors incapacitants de la MP. La estimulació elèctrica pot implantar-se de forma no invasiva per augmentar al màxim els beneficis de la teràpia. Com a resultat, moltes persones aconsegueixen tenir un major control sobre els moviments del seu cos. Si s'interromp el tractament, els símptomes sorgeixen de nou (14)(16)(17).

Aquesta tècnica d' electroestimulació no solament s'utilitza en la MP, també s'utilitza en el Trastorno Obsessiu Compulsiu, algun tipus de depressió, i en la malaltia d'Alzheimer (9).

La seva eficàcia s'ha demostrat en un 87% dels pacients, que presenten millors resultats motors durant els 12 primers mesos. A diferència dels

tractaments quirúrgics, la ECP és reversible i no implica la eliminació de cap part del cervell. A més, aquest dispositiu es pot desactivar i extraure d'una manera ràpida i indolora (17)(18).

El dispositiu utilitzat en la ECP és senzill i consta de tres parts (19):

- Un **elèctrode** format per un cable prim, que es col·loca dins del cervell.
- Un **neuroestimulador** col·locat generalment en la clavícula sota de la pell i que s'encarrega d'enviar els impulsos elèctrics a l'elèctrode.
- Una **extensió** que és un cable prim que connecta l'elèctrode amb el neuroestimulador.

Com tota tècnica comporta alguns riscos. Poden aparèixer infeccions cutànies, hematomes interns, convulsions i complicacions mecàniques amb el dispositiu (16).

Són candidats òptims a rebre aquest tractament:

- Els pacients que no responen al tractament conservador durant un període llarg de temps.
- Pacients que experimenten discinèsies.
- Pacients que no responen als fàrmacs dopaminèrgics.

3.7. La figura del cuidador en malalts de Parkinson.

La llar i l'entorn familiar constitueixen un dels principals àmbits psicosocials on les persones desenvolupen les relacions personals, afectives i emocionals. La llar suposa, també un dels recursos de suport i cura més importants quan cal afrontar problemes, malalties, deficiències o discapacitats que poden patir alguns dels seus membres (20).

La llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de la autonomia personal i atenció a las persones en situació de dependència, ha suposat un gran avenç social en garantir una sèrie de serveis i prestacions econòmiques a les persones que estan en situació de dependència, entre las que s'inclouen els afectats de MP.

Un familiar que exerceix de cuidador principal es defineix com un familiar que, per diferents motius, dedica gran part del seu temps i esforç a que un altre familiar malalt, per tal que aquest pugui realitzar les activitats de la vida diària, ajudant-lo a adaptar-se a les limitacions que la seva discapacitat l'imposa. Proporciona una atenció a la persona en situació de dependència, de la seva família o del seu entorn, sense estar vinculades a un servei d'atenció professionalitzada (21).

Cuidar és una tasca amb una doble vessant, on el cuidador primer ha de conèixer les necessitats de la persona que cuida, i després saber com satisfer aquestes necessitats (22).

En el cas de les persones afectades per la MP, la família es converteix en un ajut bàsic i imprescindible, des de diversos punts de vista tant a nivell emocional, com físic, afectiu, social, econòmic i inclús terapèutic.

La reacció inicial dels membres de la família en vers el coneixement de la malaltia i de les seves conseqüències es la negació i la falta de consciència del problema que posteriorment hauran d'enfrontar. (23).

Igual que la persona afectada, la família també experimenta tota una sèrie de sentiments i reaccions davant la MP. Un dels elements que major produeix desequilibri dins de la família és la alteració de les relacions emocionals (20).

La família és un dels principals suports que rep el malalt de Parkinson davant les necessitats i les dificultats que li representa aquesta patologia (24).

La família proporciona al pacient una ajuda directa mostrant suport anímic, proporcionant estímuls positius i garantint la màxima autonomia del malalt.

Cal remarcar que la família és un pilar fonamental per el malalt de Parkinson. A la mateixa vegada que el malalt sofreix, la família també, i es veu afectada per tots els canvis que el pacient de Parkinson desenvolupa durant la seva malaltia. La família es qui l'acompanya durant tot el procés. Cada família ho accepta d'una manera diferent, en funció de varis factors com el tracte que hagi tingut el cuidador amb el pacient abans que aquest contragués la malaltia, els recursos econòmics que cada família disposa i els coneixements previs sobre la malaltia i la seva evolució (23).

3.7.1 Classificació de Cuidadors principals.

Podem distingir dos tipus de cuidadors, en funció de la relació que adopten amb el pacient:(20)(23)(25)

- **La parella com a cuidador principal:** El pacient acostuma a acceptar més l'ajut de la seva parella, que de qualsevol altre familiar. En aquest tipus de relació pacient/cuidador, existeix un major risc que es trenqui, sobretot en gent jove o en llars amb pocs recursos on la parella es cansa o la relació es desequilibra. La dona cuidadora és la que exerceix un paper més important, perquè solen encarregar-se generalment de cuidar de la seva parella malalta i deixar de realitzar activitats per a ella. Els homes, al contrari acudeixen a institucions o cuidadors externs a la família perquè els ajudin amb el MP. En el 33% de les famílies, el cuidador principal és la parella (21).
- **Fills com a cuidadors principals:** En aquest cas hi ha un canvi de rol. Quan sobre el fill recau tota la responsabilitat d'ajut al seu pare o mare malalts, té lloc un fort impacte emocional en ser conscients del deteriorament dels seus pares. En el 53% de les famílies el cuidador principal són els fills (21).
-

3.7.2 Necessitats dels cuidadors

Amb la finalitat d'identificar quines són les necessitats que presenten els cuidadors, hi ha estudis que afirmen que els aspectes psicosocials de la malaltia com l'empobriment econòmic, el malestar emocional, per exemple, són més importants per al cuidador, que els símptomes físics (dolor, cansament, o debilitat, etc.) de la persona responsable de cuidar al malalt preocupen més al propi malalt que al cuidador, sense ignorar que aquests últims també suposen una preocupació per tota la resta de familiars (25).

El cuidador necessita una sèrie d'ajuts per suportar d'una manera satisfactòria aquesta etapa. Necessita retrobar-se en ell mateix i ser capaç d'afrontar el procés, per garantir d'aquesta manera que les cures siguin de qualitat i no afectin de sobte, a la seva salut.

Per això, la necessitat d'una atenció íntegra és bàsica per ajudar a les famílies amb pacients amb un trastorn neurològic. Aquesta necessitat pot implicar un tractament farmacològic o psicoteràpic. Aquesta atenció sovint és pot complementar amb grups on se'ls ajudarà a compartir experiències i dificultats viscudes entre cuidadors.

Els autors Bahamonde, Pérez , Real , Pérez , Jerez varen realitzar un estudi sobre com millorar la qualitat i quantitat de la son dels CP amb trastorn neurològic, a traves de la tècnica de psicoeducació, encloent que, la privació continuada de son provoca nombroses alteracions psíquiques. Segons aquest estudi, els cuidadors que perden el seu treball remunerat, i tenen un major desgast emocional, farà que a llarg descansin menys i pitjor que la població en general. Per poder fer front aquest problema existeixen tres alternatives: mètodes d'higiene de la son, l'ús de tècniques psicològiques i els tractaments farmacològics. Aquest últim és el més utilitzat, tot i que s'ha demostrat que no és el més adient per solucionar aquest problema (26).

3.7.3 L'autocura del cuidador.

En els cuidadors poden influir negativament diversos factors, segons el grau d'estrès a la que estan sotmesos:(27)(28)(23)(25)

- Si el cuidador és voluntari o no. Si el cuidador ha tingut l'oportunitat d'escollir convertir-se en cuidador o no, o si aquesta tasca l'hi ha sigut imposada, l'estrès tendeix a ser major.
- El grau de satisfacció alhora de realitzar la seva tasca: l'avaluació la farà cada cuidador. Com més negativa sigui aquesta valoració, major possibilitat tindrà de sofrir estrès.
- El tipus de relació que mantingui amb el familiar amb dependència: Si la relació, es més o menys satisfactòria, augmentarà o disminuirà el nivell d'estrès.
- La capacitat d'afrontar les situacions de risc, si abans de ser cuidador, afrontava les situacions de risc d'una manera satisfactòria o no.
- L' 'estat de salut de cada cuidador. Si l'estat de salut es baix i tenim una moral baixa, la capacitat d'afrontar amb èxit l'estrès disminuirà.
- La falta de suport per cuidar al familiar, cuidar és una càrrega tan objectiva com subjectiva, i pot propiciar una situació d'estrès el no saber afrontar-la.
- L'existència de situacions aïllades i concretes de temor o por. A llarg termini provocarà una frustració que es transformarà en episodis d'estrès.

Un altre factor molt important és l'autocura que es proporioni el cuidador del MP. Una autocura eficient i segura li permetrà:(27)(24)

- Trobar-se en una millora física i mental per poder realitzar d'una manera més eficient les seves tasques.
- Tenir una major fortalesa i capacitat per fer front als diferents problemes que s'originen en cuidar d'un familiar.
- Demanar ajuda a l'hora de realitzar esforços físics i emocionals .

- Tenir una millor sensació del control de la vida del familiar i percebre la realitat que l'envolta en tot moment.
- Mantenir un estat de serenitat i benestar en tot moment.
- Saber afrontar amb èxit una situació d'estrès o pànic.

Aquests recursos i estratègies, són elements necessàries que tot cuidador ha de saber utilitzar per tractar d'amortitzar l'impacte de la situació que esta vivint. (22).

A través de diverses eines i escales de valoració, es pot avaluar el nivell de sobrecàrrega dels cuidadors de malalts afectats amb trastorns mentals. Com l'escala de sobrecàrrega del cuidador, Escala de Zarit (**Annex I**), que ens permetrà mesurar el grau de sobrecàrrega subjectiva dels cuidadors, consta de 22 ítems relacionats entre si, cada ítem es puntua en una escala de freqüència que va des d'1 que significa mai al 5 que simbolitza quasi sempre. Si l'avaluació dóna 55 punts significarà una sobrecàrrega intensa. (29)(30)

Mitjançant institucions i associacions és promou també, una millora de la vida dels cuidadors a través de l'orientació i el suport psicològic, grups d'autoajuda on es puguin distreure i al mateix temps compartir experiències com les seves, amb la finalitat d'interrelacionar-se, per sentir-se més escoltades i compreses.

També es poden portar a terme intervencions proporcionades per associacions de familiars de persones amb algun tipus de malaltia (o per diferents serveis socio-sanitaris), dirigides, a oferir una informació sobre la dependència i les seves conseqüències. També ofereixen un descans als cuidadors sobrecarregats (22).

És molt important i bàsic, que quan el cuidador principal es senti estressat, o bé el seu estat d'ànim hagi arribat a un límit, sigui capaç de demanar ajuda. D'aquesta forma és podrà proporcionar ajut extern, i evitar la fatiga i la tristesa, que poden acabar en una depressió, cosa que no beneficiarà al MP.

Hem de conscienciar al cuidador de què demani ajuda, i si cal implicar a altres membres de la família, o emprar l'oportunitat, que ens ofereixen les residències i els centres de dia de forma temporal, perquè el cuidador s'alliberi de les tasques i pugui realitzar accions que millorin el seu propi benestar (22).

4. Metodologia

4.1. Tipus de disseny

El projecte és basarà en un estudi qualitatiu fenomenològic descriptiu. Es pretén observar les experiències y les necessitats del cuidador principal, que té al càrrec un malalt amb diagnòstic de Parkinson que rep tractament amb l'ECP.

La investigació fenomenològica té com objectiu principal adquirir un coneixement més profund de la naturalesa o trobar un significat a les nostres experiències quotidianes el que ens apropa a un contacte més directe del món. Amb aquest mètode es pretén fer una descripció més detallada, completa, concisa i amb més certesa de l'experiència que es relata.(31)

4.2. Participants

Perquè l'estudi sigui suficientment representatiu i pugui ser inclòs en una metodologia qualitativa, escollirem una mostra de cuidadors principals de MP de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida que hagin rebut el tractament amb ECP. Contactarem a través del servei de neurologia amb la infermera de l'hospital, que ens facilitarà un llistat de pacients, que reuniran els criteris d'inclusió necessaris per participar en l'estudi. Mitjançant via telefònica, se'ls informarà i se'ls citarà per explicar el meu projecte.

Com a estudi qualitatiu, és tindrà en compte que la mostra pugui evolucionar i canviar, a mesura que avancem en el procés d'obtenció i anàlisis de les dades. D'aquesta manera el mostreig finalitzarà per criteri de saturació de dades, quan és consideri que s'ha obtingut la suficient quantitat com per poder desenvolupar una descripció completa del tema d'estudi (31).

4.3. Mostra

Cuidadors principals familiars amb MP i que aquest estigui en tractament de l'ECP en el Hospital universitari de Lleida, Arnau de Vilanova.

Farem una mostra de cuidadors principals amb un familiar que pateixi la MP, de forma intencionada en l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida.

Criteris d'inclusió:

- Cuidador familiar del MP, ja sigui l'esposa, marit o els fills del pacient.
- Consentiment informat autoritzat. **(Annex II)**
- Que parlin i entenguin la llengua castellana i catalana.
- Cuidador familiar que tingui cura del malalt les 24 hores del dia familiar.
- Pacients de Parkinson que es trobin entre el segon i quart estadi de la malaltia.
- Pacient tractat pel servei de neurologia de l'hospital.

4.4. Tècnica de recollida de dades

El mètode d'obtenció de dades és portarà a terme a través de tres eines; **entrevista en profunditat semi estructurada, observació no participant i el diari de camp.**

Mitjançant l'**observació no participant** es produirà una interacció social entre l'investigador, el cuidador principal i el malalt de Parkinson. Aquesta tècnica és realitzarà en la llar del cuidador i del malalt, quan és contacti amb l'entrevistador. S'acordarà un dia per anar al domicili d'aquests i observar com és desenvolupa el seu dia a dia. Així és podrà recollir informació de forma sistemàtica i respectuosa per tots dos. Amb aquest mètode recollirem informació a temps real sobre el cuidador i el MP.

Una altra manera de recollir informació per l'investigador, és l'**entrevista**. Aquesta es realitzarà al cuidador principal en solitari, en el seu domicili. Realitzarem la entrevista en solitari per poder obtenir tota l'informació evitant que el entrevistat amagui cap informació per por a ofendre o deixar en ridícul al seu familiar. Serà una entrevista en profunditat, que utilitzi una comunicació verbal, que ens permeti obtenir informació sobre un tema definit i faciliti a l'entrevistador parlar sobre aspectes subjectius. Durant aquest procés de comunicació bidireccional entre l'entrevistat i l'entrevistador, és important adonar-se'n de l'informació que ens aporta la comunicació no verbal (31).

Per al desenvolupament de l'entrevista serà necessari un entrevistador, que guiarà la conversació. Aquesta es portarà a terme mitjançant un guió de preguntes prèviament formulades (**Annex III**).

L'entrevista és pot veure modificada durant els seu transcurs, si sorgeixen noves preguntes o qüestions que pugui formular l'entrevistador. També es tindrà en compte una reconducció de la conversació quan sigui oportú. L'entrevista tindrà una durada aproximada d'una hora i mitja, però existeix la possibilitat d'ajustar o ampliar el temps, dependent de la qualitat de la informació que és pugui recollir.

L'objectiu de l'entrevista és intentar comprendre quines són les experiències i necessitats dels cuidadors, les vivències obtingudes, les actituds i els coneixements des de la perspectiva de l'entrevistador. En aquesta trobada és pretén obtenir una interacció entre l'entrevista't i l'entrevistador, podent resoldre preguntes que ens facilitin obtenir dades de valor.

Es generarà una confiança per part de l'entrevistador, que tindrà una actitud receptiva, una gran capacitat d'escolta i no jutjarà l'actitud de l'entrevista't.

L'entrevista és farà utilitzant una gravadora, després de realitzar l'entrevista aquesta serà transcrita, redactada i analitzada per el seu futur ús en l'estudi.

Al finalitzar, agraiem al entrevistat la seva participació i analitzarem com considera que ha transcorregut l'entrevista. Se l'informarà de que rebrà una

copia íntegra de la transcripció, que ens permetrà validar conjuntament el seu contingut.

El **diari de camp** és una forma descriptiva, de relatar observacions, reflexions i reaccions sobre els fets viscuts, el què s'ha percebut i el què s'ha sentit, així como les primeres intuïcions, interpretacions, anàlisis i hipòtesis sobre allò que està succeint (31).

Per això, s'utilitzarà aquesta tècnica de registre personal de la informació, que permetrà la triangulació de tècniques i augmentarà la qualitat de la investigació. Es realitzarà mantenint una seqüència temporal al llarg del estudi i paral·lelament al desenvolupament de les entrevistes en profunditat i l'observació no participant.

l'observació directa, també es una tècnica que utilitzarem per obtebir també informació no verbal indirecta, que ens proporcionaran els entrevistats. És molt important estar atents, donat que ens poden ensenyar una altra cara de la malaltia i de les experiències y necessitats dels cuidadors que desconeixem.

S'efectuarà un diari de camp, que consistirà en la recollida de totes les dades que ens proporcionaran, tant els pacients com els seus familiars. Seran relats descriptius on es registrarà d'una manera objectiva el que hagi succeït durant l'entrevista. Aquestes dades es podran escriure durant l'observació no participant. En el diari de camp, el tipus de notes que s'inclouran, seran notes metodològiques (dates, llocs, duracions de les trobades...) i personals (vivències, percepcions, sentiments i reaccions viscudes per l'investigador).

4.5. Anàlisis de les dades

El anàlisis de les dades, és l'etapa on s'agrupa tota l' informació aportada fins al moment, facilitant que l'investigador pugi interpretar, consultar i reunir totes les dades.

La informació extreta mitjançant les diferents estratègies d'obtenció de dades, tenen que ser analitzades simultàniament a la recollida de les mateixes dades, ja que el dinamisme característic dels estudis qualitius permeten la modificació de les eines i així millorar la qualitat, tant de la observació no participant, com de l'entrevista.

Cada entrevista és transcriurà textualment després de la gravació de cada sessió amb els participants. Per la transcripció s'utilitzarà el software F4. Posteriorment és portarà a terme la auditoria de confirmabilitat, amb l'objectiu de verificar i contrastar l'informació que s'ha interpretat amb allò que el participant volia expressar. A continuació, s'utilitzarà el software informàtic Atlas ti 7.0, d'anàlisi de dades qualitatives per la gestió i la recopilació.

Per l'anàlisi de les dades recollides, transcriurem les entrevistes prèviament gravades i estudiarem l'informació recollida en el nostre diari de camp. Es posaran en comú les entrevistes i el diari de camp. La recollida de dades serà gravada, transcrita, analitzada, redactada i finalment codificada.

L'investigador ha de ser capaç de descriure les emocions que han transmès els pacients i els familiars, las relaciones interpersonals que hi ha entre la relació pacient-cuidador, les dificultats, la postura que mostren, per poder arribar a tenir unes dades vàlides i concloents per al nostre estudi.

Una vegada tinguem totes les entrevistes transcrites, es farà una auditoria amb els participant per verificar l'informació enregistrada, aquesta auditoria és produirà en el domicili del cuidador .

Posteriorment arribarà el procés de reduir el volum de les dades, en el que l'investigador podrà tenir una idea més clara de d'informació que té, per poder examinar i poder extreure unes conclusions amb una major eficiència.

Una vegada l'investigador hagi interpretat totes les dades, tindrà que comprovar que l'informació que ha extret, sigui veraç, ja que en la interpretació participa la subjectivitat del investigador.

És finalitzarà la recollida d'informació, quan aquesta sigui repetitiva o redundant i no aportï nous conceptes a l'estudi.

4.6 Criteris de rigor i validesa.

Per garantir el rigor i la validesa del present estudi ens basarem en els 4 criteris de rigor descrits per Guba i Lincoln (32):

- **Credibilitat:** Referint a la validesa interna. Fa referència a com els resultats de la investigació siguin veraders per les persones estudiades i per unes altres persones que hagin patit el mateix fenomen investigat. Per aconseguir aquest criteri ens assegurarem que la mostra sigui l'adequada i representativa. Es germanitzarà la veracitat de l'estudi a partir dels criteris de saturació de dades durant el procés de recollida de la informació.
- **Transferibilitat:** Referint la validesa externa. L'aplicabilitat dels resultats a uns altres contextos culturals, socials, temporals i espacials que continguin característiques similars. Es pretén arribar a aquest criteri mitjançant una descripció densa i detallada de qualitat de les dades d'estudi i de la mostra escollida.
- **Confirmabilitat:** Fa referència a la neutralitat dels investigadors durant el procés d'investigació. Per garantir aquest punt s'enregistrarà en àudios l'entrevista i es transcriurà literalment. Posteriorment es farà una auditoria amb els participants per verificar l'informació enregistrada.
- **Dependència o consciència de les dades:** Fa referència a la veracitat de les dades, perquè d'aquesta manera puguin ser transmises a uns altres investigadors. Utilitzarem una triangulació de dades per verificar que l'informació obtinguda és correcta i correspon a allò que els participants ens volien transmetre.

4.7. Consideracions ètiques i legals

Per poder portar a terme aquest estudi d'investigació es requereixen diverses consideracions ètiques i legals.

Durant aquest procés es tindrà en compte en tot moment els principis de bioètica, que són, la beneficència, no-maleficència, els principis d'autonomia i els principis de justícia que són:

- La preservació de la intimitat i de la informació, que ens proporciona cada pacient serà guardada per la seva futura investigació, aquesta informació només podrà tenir accés a les persones que estiguin involucrades en l'estudi (34).
- Respecte al principi bàsic de la no maleficència, no causar cap tipus de dany a les persones que realitzin l'estudi.
- Respecte a l'autonomia hi ha la intimitat, mitjançant l'entrega del consentiment informat es germanitzarà la confidencialitat de les dades i la lliure elecció de formar part de l'estudi, aplicant la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de dades de caràcter Personal.
- Respecte al principi de la beneficència, el més important és el benefici per al pacient, si l'efectivitat de les intervencions és nul·la, s'haurà de localitzar el problema i buscar una solució.
- Respecte al principi bàsic de justícia, en què l'investigador aplicarà uns criteris d'exclusió, qualsevol persona que entri dins d'aquests paràmetres podrà entrar en l'estudi. No és faran diferències entre l'edat ni el sexe, les entrevistes seran iguals per a tots.
- El dret a l'informació, es donarà informació corresponent a cada persona que estigui involucrada en l'estudi. Aquesta informació ajudarà a preservar el dret a la intimitat i voluntarietat de cada pacient.
- Garantir l'anonimat dels participants en l'estudi, per raons ètiques, als participants dins del grup de pacients amb Parkinson se'ls denominarà

subjecte A, B, C i així successivament. Per un altre costat, als participants CP se'ls adjudicarà per subjecte 01, 02, 03... i així successivament.

4.8. Procediment de l'estudi

Una vegada tinguem els permisos pertinents, s'acudirà per primer cop a l'hospital perquè l'investigador pugui presentar i exposar el seu treball. Es concretarà una reunió amb els coordinadors i se'ls preguntarà sobre l'interès de col·laborar en el projecte.

Quan tinguem l'acceptació dels coordinadors s'acordarà un dia, abans del mes d'abril de 2017 per entregar el consentiment informat i el full d'informació per als pacients i els CP seleccionats accedeixin a firmar per poder iniciar la investigació. En el full del consentiment informat (**Annex II**) se'ls explicarà detalladament el procediment que durem a terme.

Durant aquest període inicial, s'atendrà qualsevol tipus de dubte o consulta per part de les famílies amb malalts de Parkinson.

La part central del projecte es basarà en la realització d'una entrevista. Serà una entrevista semiestructurada, en la que farem unes preguntes al cuidador principal del malalt de Parkinson. L'entrevista tindrà lloc amb el malalt i el CP presents.

Aquesta entrevista consistirà en un guió de preguntes, amb la finalitat que l'entrevistat proporcioni a l'investigador la informació necessària sobre el tema que vol tractar, amb la finalitat de poder avançar progressivament en la investigació. Les preguntes seran directes, clares i obertes.

L'investigador serà un observador. No interactuarà, ni interferirà amb els

entrevistats i s'acordarà un dia amb el CP per acudir al domicili i realitzar l'observació externa inicialment acordada. Mitjançant aquesta observació obtindrem unes dades que l'observador/investigador captarà de forma selectiva, organitzada i ordenada. Els resultats s'ordenaran posteriorment per poder interpretar la informació obtinguda.

Després de la recollida de dades, disposarem de la informació necessària per extraure resultats vàlids per poder ser interpretats i elaborar les conclusions del nostre estudi.

El consentiment informat s'entregarà personalment, juntament amb el full informatiu a cada pacient i CP seleccionats. S'establirà un dia màxim per a l'entrega del consentiment informat, per a què tots els malalts, i els seus CP, puguin participar de forma lliure i voluntària en l'estudi. En el moment del retorn del consentiment informat signat, s'acordarà un dia per realitzar l'entrevista i l'endemà és dura a terme l'observació no participant.

Durant el temps que duri l'entrevista s'observarà la reacció dels malalts i el CP, observarem gestos i respostes per les dues parts. És important la comunicació no verbal.

Després de fer les entrevistes necessàries, es donarà per conclosa la recollida de dades. En tot moment l'investigador es mostrarà accessible per qualsevol dubte sobre l'entrevista o l'estudi de què forma part.

Per concloure s'agrairà la col·laboració a totes aquelles persones que voluntàriament hagin format part de l'estudi.

5. Limitacions de l'estudi.

En relació a les possibles limitacions que podem trobar en la realització de l'estudi, existeix la possibilitat que els participants no continuïn fins a la finalització de la recollida de dades, provocat per un factor de l'empitjorament de la malaltia o poca disponibilitat per part del CP. Aquest fet provocarà que la investigació no finalitzi, havent hi la possibilitat de tornar a contactar amb un nou pacient fins a aconseguir les dades necessàries.

6. Recursos necessaris

Humans

Per poder dur a terme l'estudi es necessitarà un investigador, als pacients de Parkinson que són cuidats pels seus propis familiars, i aquests familiars que tenen cura d'aquests pacients.

Tots han de complir els criteris d'inclusió i exclusió.

Recursos econòmics

- Trucades telefòniques per contactar i citar als pacients i al seus cuidadors.
- Desplaçaments per anar a l'hospital i als domicilis.
- Dietes.

Material

Necessitarem els següents materials per portar a terme l'estudi:

- Fulls / Bloc de notes.
- Bolígrafs.
- Impressora.
- Ordinador.
- Software Atlas ti 7.0 per les dades.
- Software F4 per realitzar les transcripcions.
- Gravadora.

7.Cronograma de l'estudi.

ACTIVITATS / TEMPS	Sep 16	Oct 16	Nov 16	Des 16	Gen 17	Feb 17	Mar 17	Abr 17	Mag 17	Jun 17	Jul 17	Ag 17	Sep 17	Oct 17	Nov 17	Des 17	Gen 18	Feb 18	Mar 18
Elecció del tema i elaboració de la pregunta	x																		
Recerca bibliogràfica	x	x	x	x	x	x													
Introducció/ Justificació/ Marc teòric		x	x																
Objectius de l'estudi		x	x	x	x	x													
Descripció disseny del estudi					x	x													
Descripció limitacions i recursos					x	x													
Presentació de l'estudi a la direcció del centre							x												
Realització de l'estudi								x	x	x	x	x	x	x	x				
Entrevistes i observació									x	x	x	x	x	x	x				
Anàlisi de dades obtingudes durant estudi												x	x	x	x	x	x		
Obtenció de resultats i conclusions de l'estudi																	x	x	x
Pla de difusió																			x

8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats

Amb aquest estudi es vol descriure el rol que realitza el cuidador principal, una peça oblidada en moltes malalties on el malalt depèn d'una altra persona per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD). Generalment és el cuidador, la persona que assumeix la responsabilitat de dur a terme aquestes necessitats en el MP.

Es pretén donar a conèixer les necessitats i les experiències que tenen els cuidadors principals en vers al malalt. Les activitats que no poden realitzar pel fet d'estar cuidant constantment d'una altra persona, a més a més d'observar com canvia la vida dels cuidadors i saber quines són les necessitats que tenen, per poder dur a posteriori un seguit d'intervencions per poder millorar la vida dels cuidadors.

És molt important que els cuidadors rebin, per part del personal sanitari, una informació de com actuar quan es troben amb una familiar amb la malaltia de Parkinson. També en aquest estudi es valorarà la possibilitat de crear uns tallers per als cuidadors, on rebin una educació necessària i adient per millorar la seva qualitat de vida, que directament afavorirà al MP.

Podríem desenvolupar aquest projecte i poder fer arribar a un gran nombre de cuidadors, incloent-hi tot tipus de cuidadors, ja que no només els CP de malalts de Parkinson és beneficiària d'aquestes intervencions, sinó que també es poden beneficiar qualsevol CP de malalts amb deteriorament cognitiu.

9. Pla de difusió

Un cop acabat l'estudi d'investigació per poder exposar les conclusions i els resultats obtinguts, es procedirà a fer un pla de difusió per donar a conèixer quins nous coneixements o noves dades han esdevingut rellevants.

Considero que és un tema àmpliament relacionat amb infermeria i el personal sanitari. També pot anar dirigit a metges, personal auxiliar d'infermeria, fisioterapeutes i per damunt de tot, a cuidadors tan voluntaris com professionals. Pot interessar també a l'administració pública sanitària.

El mètode de difusió de l'estudi i dels seus resultats poden ser publicats a través d'un article en revistes nacional o internacionals.

- Revistes nacionals:
 - Metas de enfermería
 - Neurocirugía
- Revistes Internacionals:
 - Nurse investigación
 - International Journal of Nursing Studies.

Aquest projecte també es podria difondre en un congres de malalties neurodegeneratives a través d'un pòster informatiu o una comunicació oral.

10. Conclusions del projecte.

En aquest projecte, principalment s'ha volgut analitzar quines són les tasques del cuidador principal del malalt de Parkinson. També descobrir quins canvis experimenta el cuidador quan el seu familiar és tractat amb l'ECP i conèixer quines són les seves experiències i necessitats diàries que poden arribar a condicionar la pròpia autocura tant física com mental.

En els primeres etapes del treball, s'ha descrit en què consisteix la MP, i s'ha donat importància als canvis que experimenta el pacient i quins símptomes poden aparèixer durant els diferents estadis de la malaltia. A continuació, s'ha centrat el treball en el tema principal: "L'estudi del cuidador principal que posteriorment serà la persona en qui el malalt dipositarà tota la seva confiança perquè aquest l'ajudi a realitzar les activitats que no pot realitzar per si sol".

Al llarg d'aquest estudi s'ha descobert que el rol del cuidador principal esdevé un punt molt important de suport per a tots els malalts que són dependents d'una altra persona (entre ells els malalts de Parkinson).

Cuidar a una altra persona, pot produir a mig o llarg termini, un efecte negatiu, ocasionant estats de depressió, i fins i tot de cansament crònic. Per aquest fet, creiem que s'ha de tenir en compte tant l'experiència com les sensacions que pugui manifestar el cuidador, donat que aquest estat negatiu pot acabar per repercutir en el malalt i afectar de retruc a la seva qualitat de vida.

En aquest projecte s'ha volgut deixar reflectida l'experiència del cuidador principal i quines necessitats sorgeixen durant aquesta etapa, per poder realitzar uns plans de intervenció que puguin detectar i posteriorment corregir aquests sentiments negatius que s'han mencionat anteriorment.

Els resultats obtinguts en aquest projecte, serviran per esbrinar quina és la qualitat de vida dels cuidadors, valorar l'eficàcia de les seves tècniques d'autocura i poder optimitzar les cures que oferiran al malalt de Parkinson.

Amb els resultats obtinguts es pretén poder realitzar uns tallers per als cuidadors que facilitin la seva tasca i així puguin millorar i/o potenciar el seu nou rol com a cuidadors. Moltes famílies a l'inici del diagnòstic es veuen desbordades per aquesta nova etapa, i amb aquests tallers es podria ajudar a l'autocura que ha de tenir el propi cuidador principal (per exemple: tallers de relaxació, tallers d'higiene postural, tallers de suport psicològic...).

Per finalitzar m'agradaria destacar la importància que té aquest tema dins l'àmbit sanitari i personal. El fet de poder realitzar aquest projecte podria ajudar a moltes famílies que tenen un malalt en situació de dependència i que no tenen ni els coneixements ni les habilitats suficients per cuidar correctament a un malalt fràgil al domicili.

**Annex I :Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit
(Caregiver Burden Interview)**

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	

**Annex I :Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit
(Caregiver Burden Interview)**

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

Annex II Consentiment informat per a participar en la investigació

Títol: Tenir cura d'un familiar malalt de Parkinson : aportem necessitats des de les experiències del cuidador principal

1. Informació sobre aquest document

Vostè és convidat a participar en l'estudi d'investigació que porta per títol, tenir cura d'un familiar malalt de Parkinson: aportem necessitats des de les experiències del cuidador principal

Aquest document li aporta informació important i necessària sobre aquest estudi.

És necessari fer-li saber que les investigacions en persones es porten a terme sota els principis següents:

1. Formar part de l'estudi és completament voluntari. Això significa que no ha de participar si no ho desitja.
2. Si decideix participar i en un futur canvia d'opinió, té dret a deixar l'estudi sense cap penalització.

2. Informació general sobre l'estudi i investigadors

2.1. Títol de l'estudi:

Tenir cura d'un familiar malalt de Parkinson : aportem necessitats des de les experiències del cuidador principal

2.2. Institució que participa en l'estudi: Fundació Universitària del Bages.

2.3. Nombre de l'investigador/a principal d'aquest estudi: David Betran Biurrun

3. Objectiu de l'estudi

L'objectiu principal de l'estudi és conèixer l'experiència dels familiars que exerceixen de cuidadors principals dels malalts de Parkinson que realitzen el tractament d'ECP en l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, durant un període de temps comprès de setembre de 2016 a maig del 2018.

Els objectius específics de l'estudi són observar les necessitats que sorgeixen en els familiars que exerceixen dels malalts de Parkinson i descriure les autocures dels seus cuidadors principals.

4. Informació sobre els participants

4.1. Qui pot participar en aquest estudi?

Els criteris d'inclusió són els següents:

- Que el cuidador del malalt de Parkinson sigui un familiar directe (esposa, marit o els fills del pacient)
- Haver signat el consentiment informat autoritzat.
- Que parlin i entenguin la llengua catalana o bé la castellana.
- Que el cuidador familiar tingui cura del malat durant les 24 hores del dia
- Que els pacients de Parkinson es trobin entre el segon i quart estadi de la malaltia.
- Que el pacient sigui tractat pel servei de neurologia de l'hospital.

5. Procediments de l'estudi

5.1. Quina classe de procediments se li realitzaran?

Per poder recollir una informació adient per l'estudi, a cada participant se li realitzarà una entrevista semiestructurada en el domicili familiar, on el cuidador principal familiar contestarà amb la més estricta sinceritat les preguntes formulades per l'investigador. L'entrevista es realitzarà amb el malalt de Parkinson present. Posteriorment és dura a terme una observació no participant on l'investigador, acudirà al domicili, amb el consentiment familiar, per poder recollir informació sobre les tasques i el dia a dia del cuidador i el malalt.

Finalment s'efectuarà un diari de camp és una forma descriptiva, de relatar observacions, reflexions i reaccions sobre els fets viscuts, el què s'ha percebut i el què s'ha sentit, així com les primeres intuïcions, interpretacions, anàlisis i hipòtesis sobre allò que està succeint, que consistirà en la recollida de totes les dades que ens proporcionaran, tant els pacients com el seu familiar. Seran relats descriptius on es registrarà d'una manera objectiva el que hagi succeït durant l'entrevista. Aquestes dades es podran escriure durant l'observació no participant. En el diari de camp, el tipus de notes que s'inclouran, seran notes metodològiques (dates, llocs, duracions de les trobades...) i personals (vivències, percepcions, sentiments i reaccions viscudes per l'investigador).

5.2. Quant temps és necessari per a realitzar aquest estudi?

Es preveu que l'estudi comenci al Setembre de l'any 2016 i es finalitzi al març de 2018.

6. Informació sobre riscos i beneficis de l'estudi

6.1. Quins riscos corro si participo en aquest estudi?

Des de el punt de vista de l'investigador, com a participant en l'estudi no es preveu que hi hagi cap risc.

6.2. Quins beneficis puc obtenir participant en aquest estudi? Poden altres persones beneficiar-se d'aquest estudio?

Els possibles beneficis que com a participant pot obtenir són, una sèrie d'intervencions a posteriori milloraran la seva qualitat de vida, la seva resposta davant d'una possible situació destrés, aquestes intervencions no només milloraran la vida del cuidador sinó que també produiran una millora en la vida del malalt que cuida.

No només els participants en l'estudi podran beneficiar-se d'aquest estudi. Es pretén desenvolupar i oferir aquestes intervencions a tots aquells cuidadors que no només tenen cura d'un malalt de Parkinson sinó que també pot ser utilitzat en els àmbits de les malalties neurodegeneratives.

7. Confidencialitat de dades

Les dades de les persones recollides en el present estudi seran manejades per _____ a _____ . Aquestes dades estan sotmeses a la legislació vigent: *Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) 15/ 1999, de 13 de diciembre* i *Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

Els resultats es comunicaran en els mitjans habituals de difusió científica, incloent presentacions orals o en format pòster en Congressos, Jornades o altres reunions d'interès científic; publicacions tècniques i altres mitjans de

divulgació professional, salvaguardant sempre la intimitat de la persona, tant pel que fa a les dades com a les imatges que s'obtinguin.

Si necessita més informació sobre aquest estudi, pot contactar amb l'investigador responsable, David Betran Biurrun al centre U Manresa. Tel. 000000000.

Se li recorda que la seva participació en l'estudi és totalment voluntària.

8. Document de consentiment

Jo, _____ amb DNI _____ he llegit i comprès la informació anterior i les meves preguntes han sigut respostes de manera satisfactòria. He sigut informat i entenc que les dades obtingudes en l'estudi poden ser publicades o difoses amb fins científics.

Accepto participar en aquest estudi d'investigació i rebré una còpia firmada i datada d'aquest consentiment.

Data:

Telèfon del participant:

Firma del participant

Firma de l'investigador

9. Carta de revocació del consentiment .

Investigador principal: David Jaume Betran Biurrun amb DNI XXXXXXXXXX.

Estudiant d'infermeria. 4º curs. Fundació Universitària del Bages. Adscrita a la UAB (Universitat Autònoma de Barcelona).

Lloc on es realitzarà l'estudi: Hospital universitari Arnau de Vilanova de Lleida.

Nom _____ del _____ participant:

Desitjo informar la meva decisió d'abandonar el present estudi d'investigació per les següents raons: (**Aquest apartat és opcional**)

Si el pacient ho desitja, podrà sol·licitar la informació que hagi proporcionat a l'investigador, com a motiu de la seva participació en l'estudi.

Firma del participant

Data

Annex III: Entrevista al cuidador principal del pacient.

Per iniciar l'entrevista, potser voldria explicar una mica com es la seva experiència com a cuidador.

- Què significa per vostè el fet d'haver de cuidar d'un familiar?
- Com compagina les tasques de la llar amb les de cuidar un malalt?
- Quan parla amb els seus familiars o amics, què li preocupa de la seva situació actual?
- Quins canvis ha experimentat d'ençà que va assumir tenir cura del seu familiar malalt?
- Quines millores més significatives ha percebut al malalt després de què aquest realitzi la ECP?
- En quines activitats de la vida diària ha observat una millora?
- Ha millorat la seva relació amb el pacient en relació a la ajuda que li proporcionava? Com?
- Quines activitats realitza el pacient, que abans no realitzava i de quina manera li ha facilitat a vostè el dia a dia?
- Alguna vegada s'ha plantejat deixar de tenir cura del seu familiar per l'esforç i la dedicació que requereix aquesta tasca?
- Com considera els recursos socials i els ajuts que proporciona la administració pública?
- Alguna vegada ha pogut assistir a alguna conferència o taller on li han explicat com es realitza una cura eficaç del malalt de Parkinson? En cas afirmatiu, quins aspectes ha millorat?
- Hi ha algun tema del qual no hem parlat i que li agradaria comentar?

Bibliografía

1. OMS. OMS | ¿Qué son los trastornos neurológicos? World Health Organization; 2016 [cited 2016 Feb 10]; Available from: <http://www.who.int/features/qa/55/es/>
2. Enfermedad de Parkinson [Internet]. National Library of Medicine; 2016 [cited 2016 Jan 9]. Available from: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/parkinsonsdisease.html>
3. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M, Candy B, et al. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease (Review) Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database Syst Rev. 2011;(6):1–63.
4. De la Casa Fages B. Guía informativa de la Enfermedad de Parkinson. 2015;5–25.
5. Bayés A, Belmonte S, Delgado S. Orientaciones Prácticas Para El Cuidador.
6. García-Ramos R, Valdés-Valdés E. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. La Fund del Celebr. 2013;
7. Cifras sobre el Parkinson en el Mundo [Internet]. 2015 [cited 2016 Apr 10]. Available from: <http://tratamientoparkinson.com/noticias/275-cifras-sobre-el-parkinson-en-el-mundo>
8. Roca-Cusachs A, de la Figuera M, Fernández-Lama P. Diagnòstic i tractament de la malaltia de Parkinson. Guies mèdiques la Soc Catalana Neurol. 2014;
9. Censo nacional de personas con diagnóstico de enfermedad de Parkinson en España 2015 - Unidos contra el Parkinson [Internet]. 2015 [cited 2016 Apr 10]. Available from: <http://portal.unidoscontraelparkinson.com/89-editoriales/editoriales->

ucp/1536-censo-nacional-de-personas-con-diagn%C3%B3stico-de-enfermedad-de-parkinson-en-espa%C3%B1a-2015.html

10. Fedesparkinson - Evolución [Internet]. 2016 [cited 2016 Feb 17]. Available from: <http://www.fedesparkinson.org/index.php?r=site/page&id=26&title=Evoluci%C3%B3n&idm=54>
11. Lorenzo M, Cuenca MD. Actualidad en Farmacología y Terapéutica. Actual en Farmacol y Ter. 2010;8(2):105–13.
12. Tagle P. Historia de la enfermedad de Parkinson. 2000;
13. Nathan A, Marjama-Lyons J, Gale M. Medicamentos para la enfermedad de Alzheimer. Natl Park Found. 2009;7–63.
14. NINDS - La Enfermedad de Parkinson: Esperanza en la Investigación [Internet]. 2001 [cited 2016 Feb 1]. Available from: http://www.worldhealthspecialists.org/pubs/parkinson_disease_spanish.htm
15. La electroestimulación cerebral profunda alivia los síntomas del Parkinson [Internet]. Canal Socio. 2013 [cited 2016 Feb 1]. Available from: http://www.medicina21.com/Actualidad-V407-La_electroestimulacion_cerebral_profunda_alivia_los_sintomas_del_Parkinson.html
16. Pan I, Dendukuri N, McGregor M. Subthalamic Deep Brain Stimulation (DBS): Clinical efficacy, safety and cost compared to medical therapy for the treatment of Parkinson ' s Disease. 2009;60(38).
17. Volkmann, Ostergaard, Houeto, Tornqvist, Hoff, Müngersdorf, et al. Estimulación Cerebral Profunda (ECP).
18. Deep Brain Stimulation for Parkinson's Disease Information Page: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. 2015 [cited 2016 Feb 9]. Available from: http://www.ninds.nih.gov/disorders/deep_brain_stimulation/deep_brain

_stimulation.htm

19. Estimulación cerebral profunda: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. 2014 [cited 2016 Jan 20]. Available from: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007453.htm>
20. Irene M. Electroestimulación Cerebral Profunda, ¿se puede volver a nacer? [Internet]. Canal Sociosanitario. 2013 [cited 2016 Apr 10]. Available from: <http://revistadigital.inesem.es/biosanitario/electroestimulacion-cerebral-profunda-se-puede-volver-a-nacer/>
21. González García B. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Catálogo Gen Publicaciones Of. 2008;322.
22. Garcia F. Dinámica Sociofamiliar y perfil del cuidador principal. 2009;
23. Crespo M. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener si bienestar.” EST. 2007;12006:317.
24. Peñas E. El libro Blanco del Parkinson en España. PhD Propos. 2015;
25. Imke S, Hutton T, Loftus S. El Cuidado y la Adaptación Necesaria. Natl Park Found. 2000;1–36.
26. Astudillo W, Mendinueta C, Granja P. Como apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. Psicooncología. 2008;5(2-3):359–81.
27. García B, Manuel J, García P, Prado R, Celia A, Blanco P, et al. Programa psicoeducativo en trastorno de sueño en familiares de pacientes con trastorno mental grave. Biblioteca Las Casas- Fund Index. 2012;1–18.
28. La dimensión emocional de los cuidados. Cruz Roja Española.
29. Ruiz N, Moya L. El cuidado informal : una visión actual. Rev Motiv y Emoción. 2012;1:22–30.

30. Delgado E, González M, Ballesteros A, Mediavilla M, Aragón R, Guzman M, et al. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. Sacyl. 2010;
31. NANDA. ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR Test Zarit.
32. Icart M, Pulpón A, Garrido E, Delgado P. Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. Metodología. 2012;
33. Guba EG, Lincoln YS. Competing Paradigms in Qualitative Research. Handb Qual Res. 1994;105–17.
34. Strauss A, Corbin J. Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. Basics of Qualitative Research Grounded Theory Procedures and Techniques. 2008.

