



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y CÓMO AFRONTARLA PARKINSON'S DISEASE AND HOW TO DEAL WITH IT

Autor
Daniel Francés Muñoz

Tutor:
José María Pérez Trullén

Facultad de Ciencias de la Salud / Enfermería
2020

ÍNDICE

| | |
|-------------------|----|
| RESUMEN | 3 |
| INTRODUCCIÓN..... | 5 |
| OBJETIVOS | 9 |
| METODOLOGÍA | 10 |
| DESARROLLO | 12 |
| CONCLUSIONES..... | 18 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 19 |
| ANEXOS..... | 23 |

1. RESUMEN:

Introducción: La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo crónico ocasionado por la destrucción de neuronas dopaminérgicas. Fue descubierta en 1817 por James Parkinson, que calificó el temblor, la bradicinesia y la inestabilidad postural como los signos más importantes de la enfermedad. No se conoce la causa concreta, aunque se cree que se debe al conjunto de factores genéticos, medioambientales y al envejecimiento. No existen pruebas diagnósticas que detecten directamente la EP, así como tampoco existe ningún tratamiento curativo. No obstante, se puede detectar mediante un diagnóstico clínico y existen tratamientos para controlar y ralentizar el avance de las manifestaciones que produce. La prevalencia e incidencia españolas son similares a las de Europa (80000-100000 enfermos; un nuevo caso al año por cada 10000 habitantes).

Dada la dependencia que produce la EP, es necesario adoptar unos cuidados para intentar mantener una buena calidad de vida. Estos cuidados generan una gran carga en el cuidador principal, por lo que debe cuidarse apoyándose en sus familiares o solicitando ayuda donde sea preciso.

Objetivos: el objetivo principal de este trabajo es elaborar un programa de educación para la salud que aumente los conocimientos de la EP y ofrezca recursos para mejorar su calidad de vida.

Desarrollo: se ha elaborado un programa de educación para la salud dirigido a pacientes con EP en fase leve y a sus cuidadores. Este programa constará de tres sesiones de 90 minutos cada una. En las sesiones se informará sobre la definición de la EP, su clínica, su epidemiología, su diagnóstico, las complicaciones que pueden presentarse, los tratamientos empleados, la depresión en la EP, el autocuidado del cuidador y los recursos de apoyo disponibles.

Conclusiones: La EP afecta severamente a la calidad de vida del paciente. No existe tratamiento curativo pero hay tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que controlan su sintomatología. Debido a la dependencia que provoca la enfermedad, es necesaria la presencia de un cuidador principal, que puede sufrir sobrecarga del cuidador. La depresión es uno de los síntomas que más aumentan esta sobrecarga. Las asociaciones de Parkinson proporcionan un gran apoyo tanto a pacientes de EP como a sus cuidadores.

Abstract:

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a chronic neurodegenerative disorder caused by the destruction of dopaminergic neurons. It was discovered in 1817 by James Parkinson, who described tremor, bradykinesia and postural instability as the most important signs of the disease. The specific cause is unknown, although it is believed to be due to all the genetic, environmental and aging factors. There are no diagnostic tests that directly detect PD, nor is there any curative treatment. However, it can be detected through a clinical diagnosis and there are treatments to control and slow the progression of the manifestations it produces.

The Spanish prevalence and incidence are similar to those in Europe (80000-100000 patients; a new case per year per 10,000 inhabitants). Given the dependence produced by PD, it is necessary to take cares to try to maintain a good quality of life. These cares generate a great burden on the main caregiver, so care must be taken based on family members or asking for help where necessary.

Objectives: The main objective of this work is to develop a health education program that increases knowledge of PD and offers resources to improve their quality of life.

Development: a health education program has been developed for patients with mild phase PD and their caregivers. This program will consist of three sessions of 90 minutes each one. The sessions will inform about the definition of PD, its clinic, its epidemiology, its diagnosis, the complications that may occur, the treatments used, depression in PD, the caregiver's self-care and the available support resources.

Conclusions: PD severely affects the patient's quality of life. There is no curative treatment but there are pharmacological and non-pharmacological treatments that control your symptomatology. Due to the dependence caused by the disease, the presence of a primary caregiver is necessary, which may suffer from caregiver overload. Depression is one of the symptoms that most increase this overload. Parkinson's associations provide great support to both PD patients and their caregivers.

2. INTRODUCCIÓN:

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo crónico con un inicio insidioso y un progreso lento. Es ocasionada por la destrucción de neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra y por el acúmulo de cuerpos de Lewy (1 - 4). La destrucción de estas neuronas conlleva un descenso de los niveles de dopamina y de sus receptores, alterando el equilibrio dopamina - acetilcolina y produciendo una alteración del control motor, lo que desencadena un conjunto de síntomas característicos de la enfermedad clasificados en síntomas motores y no motores (4 - 7).

En 1817, James Parkinson publicó en su ensayo por primera vez los signos más importantes de la enfermedad: temblor, bradicinesia e inestabilidad postural. Así mismo, también describió algunos de los síntomas no motores de la enfermedad como las alteraciones del sueño, el estreñimiento o la sialorrea (8).

Los síntomas que presenta la EP no aparecen del mismo modo en todas las personas ni tienen la misma evolución. Estos síntomas se pueden clasificar en síntomas motores y no motores (1, 3).

Los síntomas motores se componen por: temblor en reposo, rigidez, bradicinesia, discinesias, trastornos de la postura y la marcha, hipomimia, hipofonía, disartria, sialorrea y dificultades respiratorias (3, 4, 6, 9).

Los síntomas no motores se manifiestan como: depresión, ansiedad, deterioro cognitivo, alucinaciones, delirios, demencia, somnolencia diurna, insomnio, hipotensión ortostática, sudoración excesiva, seborrea, alteraciones micción, disfagia, estreñimiento, dolor, fatiga, pérdida de peso, alteraciones del habla, etc. (3, 4, 6, 9 - 11).

El deterioro de la calidad de vida crece conforme progresa la enfermedad, aunque hay síntomas que la hacen empeorar como la depresión, que acentúa el deterioro cognitivo y aumenta la carga del cuidador (10, 12).

Se clasifica la EP como la segunda enfermedad neurodegenerativa tras la enfermedad de Alzheimer. Su incidencia se comprende entre 10-50 nuevos casos por cada 100000 personas cada año. En cuanto a su prevalencia, se ubica entre 100 y 300 casos por cada 100000 personas. Europa y Estados Unidos son los que presentan la mayor prevalencia, siendo África donde menor prevalencia se presenta (probablemente debido a un sesgo de edad

y a la menor accesibilidad a los recursos sanitarios). La incidencia y prevalencia españolas son similares a las del resto de Europa, habiendo entre 80000 y 100000 enfermos de párkinson y presentándose un nuevo caso al año por cada 10000 habitantes (2, 5, 13, 14).

No se conoce la causa concreta de la EP, aunque se cree que se debe al conjunto de factores genéticos, medioambientales y al envejecimiento (3, 13, 15). Se manifiesta normalmente entre los 50-60 años, pero también se dan casos en personas de edad inferior al rango normal que se denominan enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano (EPIT). Afecta a ambos sexos, pero se describe una mayor incidencia en hombres que en mujeres (3, 6, 16). El 90% de los casos de EP son esporádicos, sin embargo, un 10% contienen factores genéticos (14, 15, 17). En cuanto a los factores ambientales, se considera que aumenta el riesgo de padecer la enfermedad el estar expuesto a herbicidas y pesticidas o el haber padecido infecciones o traumatismos. En contraposición, el consumo de nicotina, cafeína o fármacos como el ibuprofeno podrían tener un efecto neuroprotector, al igual que los estrógenos endógenos en la mujer (3, 5, 11, 13, 15, 17).

La escala de Hoehn y Yarh clasifica en 5 estadios las fases de la EP: I (afección unilateral), II (afectación bilateral sin deterioro del equilibrio), III (alteración del equilibrio y limitación para algunas actividades), IV (aumento del grado de dependencia. Aun puede caminar y permanecer en pie sin ayuda) y V (afectación severa y alta dependencia: el paciente permanece en la cama o el sillón salvo que le ayuden a moverse) (2 - 4, 6). Existen escalas para la valoración de la severidad y progresión como la Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), el Parkinson's Disease Questionnaire Spanish Version (PDQ-39), la non-motor symptoms Scale (NMSS), la escala de Nuds o la escala de Webster entre otras (7, 9, 14, 19, 20). Dada la necesidad de un cuidador por la gran dependencia que produce esta enfermedad, también se puede emplear el cuestionario de carga del cuidador de Zarit (Anexo 1) (12, 18).

No existe ninguna prueba diagnóstica que detecte directamente la EP. No obstante, se puede detectar mediante un diagnóstico clínico en el que se valoran los principales síntomas de la enfermedad como son temblor en reposo, bradicinesia, rigidez muscular o inestabilidad postural. Para concretar estos diagnósticos existen unos criterios de apoyo en los que se

valoran otros síntomas de la enfermedad como: inicio unilateral, buena respuesta a la levodopa, asimetría, alucinaciones, etc. Las técnicas de neuroimagen como DaTSCAN, TAC o resonancia magnética entre otras, pueden ser útiles para respaldar este diagnóstico (4, 6, 13, 14, 21).

En cuanto al tratamiento de la EP no existe ningún tratamiento curativo. Sin embargo, existe tratamiento farmacológico y no farmacológico para controlar y ralentizar el avance de las manifestaciones que produce. El fármaco más eficaz para el control de esta enfermedad es la levodopa. Los medicamentos varían su eficacia según la fase de la enfermedad y tienen respuestas individualizadas, por lo que se emplean otros fármacos como los agonistas dopaminérgicos, IMAO, amantadina, etc. También existe tratamiento quirúrgico, como la estimulación cerebral profunda, la palidotomía o la talamotomía estereotáxica, que solo se emplean cuando el tratamiento farmacológico no surge efecto y no se pueden controlar las manifestaciones. La cirugía no cura la enfermedad, si no que sirve para reducir las manifestaciones de la enfermedad y las dosis de medicación. Las terapias rehabilitadoras (logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional y apoyo psicológico), son muy importantes para la mejora de la calidad de vida del enfermo de parkinson ya que previenen el avance se síntomas como la inestabilidad postural o la alteración de la marcha, sirven para tratar la depresión que se puede presentar en el transcurso de la enfermedad agravándola, y proporcionan asesoramiento y recursos de apoyo necesarios en las actividades de la vida diaria (Anexo 2) (3, 4, 6, 11, 14, 22).

El papel de enfermería en la enfermedad de Parkinson es muy importante, ya que debe informar y educar tanto al paciente como al cuidador principal sobre la enfermedad, sobre los tratamientos y la importancia de su adherencia. También debe resolver las dudas que puedan surgir y apoyar en el afrontamiento de la enfermedad, así como derivar a los especialistas (recursos sociales, neurólogo, fisioterapeuta, psicólogo...) necesarios para la mejora de la calidad de vida del paciente (3, 19, 23).

Dada la dependencia que produce esta enfermedad, es necesario adoptar una serie de cuidados (tanto el mismo paciente como su cuidador principal) para intentar mantener una buena calidad de vida el máximo tiempo posible. Estos cuidados, orientados principalmente a la prevención de las complicaciones que se pueden producir, son: nutrición (ante la presencia de

disfagia, adaptar la consistencia y textura de la alimentación para facilitar la ingesta. Mantener una buena hidratación y aumentar el consumo de fibra para la prevención del estreñimiento), higiene corporal y vestimenta (supervisión y/o ayuda total o parcial según la autonomía de la persona en el aseo diario. Empleo de ropa cómoda y calzado sin cordones que sujete el pie), prevención de lesiones (adaptar el hogar para prevenir caídas, facilitar el desplazamiento y fomentar su autonomía. Uso de aparatos de ayuda. Ayuda en el cambio postural si es necesario), apoyo emocional (ayudar en el afrontamiento y mantener relaciones de ocio), sueño y descanso (periodos de reposo limitados en el día, no ingerir alimentos estimulantes antes de los horarios de descanso), movilidad (realizar ejercicio moderado es muy recomendable en los primeros estadios. Se pueden aplicar ejercicios y técnicas enseñados por el fisioterapeuta para mejorar la marcha y la movilidad. Cuando la movilidad se reduce, revisar zonas de presión para prevenir úlceras), manejo de la medicación (ayuda para mantener una buena adherencia al tratamiento y en la detección de cambios de efecto farmacológico), etc. (3, 4, 6, 23, 24).

La gran cantidad de cuidados que requiere el paciente de EP y su complejidad generan una carga en el cuidador principal. Los síntomas motores, la depresión y el deterioro cognitivo son los que más incrementan esta carga. Para prevenir esta situación, el cuidador principal no debe descuidar sus necesidades personales, debe contar con el apoyo de otros familiares o amigos, puede solicitar ayuda a asociaciones de Parkinson (donde pueden compartir su experiencia, ser informados y formados para el afrontamiento en la vida diaria, y recibir tratamiento con especialistas), puede acudir a los recursos sociales (la ley de dependencia garantiza unos servicios como ayuda a domicilio o centro de día entre otros) y puede pedir ayuda a los profesionales de salud (le pueden proporcionar información, apoyo y ayudar a manejar su ansiedad) (3, 4, 12, 18, 22).

Justificación: la EP es una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente a las personas mayores. No existe cura, por lo que se prevé que su prevalencia continuará aumentando exponencialmente. Los síntomas de esta enfermedad producen un gran deterioro en la calidad de vida y una alta dependencia, lo que hace imprescindible la presencia de un cuidador principal.

3. OBJETIVOS:

General:

- Elaborar un programa de salud dirigido a pacientes de EP y a sus cuidadores principales que aumente sus conocimientos de la enfermedad y les ofrezca recursos para mejorar su calidad de vida.

Específicos:

- Realizar una búsqueda bibliográfica para obtener una actualización sobre la enfermedad de Parkinson.
- Informar sobre la enfermedad de Parkinson y su repercusión en la vida del paciente.
- Educar a los enfermos de Parkinson en fases leves y a sus cuidadores en el manejo de las complicaciones que se presentan en la enfermedad.
- Ayudar a los cuidadores a la obtención de recursos que alivien la carga de trabajo.

4. METODOLOGÍA:

Para la realización de este programa de salud se ha realizado una búsqueda bibliográfica sobre la EP en la que se han obtenido datos sobre su definición, clínica, prevalencia e incidencia, diagnóstico, tratamiento y cuidados.

Para la realización de esta búsqueda bibliográfica se han consultado las siguientes bases de datos: Cuiden Plus, Medline, PubMed, Science Direct y Dialnet. También se han consultado guías, libros, revistas y páginas web (Federación Española de Parkinson, Neurología Sector I de Zaragoza y Gobierno de Aragón).

Los límites de inclusión establecidos para la selección de los artículos empleados en este programa son: artículos publicados en los últimos 5 años, con acceso a texto completo y escritos en español e inglés.

Las palabras clave para realizar la búsqueda han sido: "enfermedad de parkinson", "parkinson's disease", "parkinsonismo", "parkinsonism", "epidemiología", "epidemiology", "tratamiento", "treatment", "enfermería" "nursing", "cuidador" y "caregiver".

También se ha visitado la asociación Parkinson Aragón para conocer los procedimientos que utilizan para dar apoyo a las personas con EP y a sus cuidadores (Anexo 3).

A partir de la búsqueda bibliográfica realizada, se ha elaborado el siguiente cuadro resumen en el que se muestran los instrumentos de búsqueda empleados:

Tabla 1: revisión bibliográfica en las diferentes bases de datos.

| Base de datos. | Palabras clave. | Artículos seleccionados. | Artículos empleados. |
|-----------------------|--|---------------------------------|-----------------------------|
| Cuiden Plus. | "enfermedad de parkinson", "parkinson's disease" | 1 | 1 |
| Medline. | "enfermedad de parkinson", "parkinson's disease" | 7 | 3 |
| PubMed. | "enfermedad de parkinson", "parkinson's disease" | 12 | 5 |

| | | | |
|--|---|----|---|
| | disease", "parkinsonismo", "parkinsonism", "tratamiento", "treatment", "enfermería", "nursing", "cuidador", "caregiver" | | |
| Science Direct. | "enfermedad de parkinson", "parkinson's disease", "epidemiología", "epidemiology", "cuidador", "caregiver" | 13 | 3 |
| Dialnet. | "enfermedad de parkinson", "parkinson's disease" | 3 | 1 |
| Guías. | <p>Guía de actuación sobre la enfermedad de Parkinson para profesionales de Medicina de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria.</p> <p>Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. Guía oficial de recomendaciones clínicas en la enfermedad de Parkinson.</p> | | |
| Libros. | Enfermería medicoquirúrgica (4th ed). | | |
| Revistas. | Parkinsonism & Related Disorders. Neurología. | | |
| Páginas web. | Federación Española de Parkinson. Neurología Sector I de Zaragoza. Gobierno de Aragón. | | |
| Tabla de elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica realizada en las diferentes bases de datos. | | | |

5. DESARROLLO:

5.1. Planificación:

5.1.1. Objetivos del programa de salud:

- General:
 - Mejorar la calidad de vida de los pacientes de EP y de sus cuidadores.
- Específicos:
 - Proporcionar información sobre la enfermedad de EP, su clínica habitual y sus complicaciones.
 - Informar sobre los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, así como los efectos secundarios de los fármacos empleados.
 - Dar a conocer la importancia de cuidarse al cuidador principal y proporcionarle recursos de apoyo como asociaciones o psicólogos.

5.1.2. Población:

El programa de educación para la salud irá dirigido a los pacientes con EP en fase leve y a los cuidadores de pacientes con EP pertenecientes a la consulta de neurología del hospital Clínico Lozano Blesa.

5.1.3. Recursos necesarios:

Las sesiones del programa de salud se impartirán los días 10, 11 y 12 de febrero de 2020 en el Aula Magna de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza, con capacidad para 474 personas. Además, la sala cuenta con un proyector y una pantalla de proyección necesarios para la presentación.

Para el desarrollo de las sesiones los recursos humanos con los que se contará serán los siguientes: durante la primera sesión una enfermera especializada en la enfermedad de EP será la responsable de proporcionar unos conocimientos básicos sobre la enfermedad. En la segunda sesión, un médico especializado en la enfermedad de EP enseñará a los asistentes los distintos tratamientos que se emplean en la enfermedad de EP. Durante la tercera sesión, un psicólogo informará sobre los efectos de la depresión en la EP, la enfermera especializada realizará una

breve charla sobre la importancia del cuidado del cuidador, y el representante de la Asociación Parkinson Aragón explicará a los asistentes las actividades que realizan y cómo pueden apoyarles en el proceso de la enfermedad.

En cuanto a los recursos materiales necesarios para realizar el programa, se necesitarán carteles (para la captación de asistentes para las sesiones), trípticos (para proporcionarles información sobre la enfermedad), bolígrafos y folios, así como cartuchos de impresión (para la impresión de los cuestionarios y las encuestas de valoración y satisfacción) (Anexos 4, 5 y 6).

Tabla 2: recursos materiales y humanos para el desarrollo del programa de salud.

| Sala | Recursos materiales | Recursos humanos | Presupuesto total |
|--|---|---|-------------------|
| Aula Magna de la facultad de Medicina | Pantalla de proyección (disponible en sala) | Enfermera especializada (35€/hora) (105€) | 466,69€ |
| | Proyector (disponible en sala) | | |
| | Ordenador (portátil personal) | Neurólogo (40€/hora) (60€) | |
| | Presentación PowerPoint (elaboración propia) | | |
| | Carteles (pack de 10) (15,67€) | | |
| | Trípticos (pack de 500) (61,70€) | Psicólogo (40€/hora) (60€) | |
| | Folios (pack de 2500) (23,53€) | | |
| | Cartuchos de impresión (pack negro y tricolor) (27,99€) | Asociación Parkinson Aragón | |
| | Bolígrafos (10 pack de 50) (112,80€) | | |
| Tabla de elaboración propia a partir de los recursos necesarios. | | | |

5.1.4. Captación/estrategias:

Se realizará un proceso de captación en el que se emplearán distintas estrategias. Por un lado, por captación activa, desde las consultas de neurología del hospital se invitará a los pacientes y a sus cuidadores a asistir a las sesiones. Además, se realizaran llamadas para informar sobre las sesiones a todos los pacientes que durante el proceso de captación no hayan acudido al hospital.

Por otro lado, a modo de captación pasiva, se colocarán carteles informativos en las puertas del hospital y en las salas de espera de las consultas de neurología (Anexo 7).

5.1.5. Cronograma (Diagrama de Gantt):

Para la elaboración de este programa de educación sobre la EP se ha realizado un trabajo planificado que ha seguido los tiempos plasmados en la tabla 3.

Tabla 3: cronograma.

| | Octubre | Noviembre | Diciembre | Enero | Febrero | | | |
|---|---------|-----------|-----------|-------|---------|----|----|----|
| | | | | | 10 | 11 | 12 | 17 |
| Revisión bibliográfica | | | | | | | | |
| Redacción introducción, objetivos y metodología | | | | | | | | |
| Planificación programa de salud | | | | | | | | |
| Conclusiones | | | | | | | | |
| Sesión 1 | | | | | | | | |
| Sesión 2 | | | | | | | | |
| Sesión 3 | | | | | | | | |
| Evaluación | | | | | | | | |

Tabla de elaboración propia basada en los tiempos planificados y empleados en la realización del programa de educación sobre la EP.

5.2. Ejecución:

5.2.1. Sesión 1: introducción a la enfermedad de Parkinson.

Duración: 90 minutos.

La sesión comenzará con la presentación de la enfermera especializada en EP y con el reparto de unos cuestionarios con preguntas básicas sobre la EP para conocer los conocimientos iniciales de las personas asistentes (Anexo 4).

Una vez cumplimentados los cuestionarios, junto con la proyección de un PowerPoint, la enfermera realizará una introducción sobre la EP en la que expondrá la definición de la EP, su clínica, su epidemiología y su diagnóstico.

A continuación, antes de exponer las complicaciones que pueden aparecer en el transcurso de la enfermedad, se realizará un breve brainstorming para saber los conocimientos de los asistentes y hacer la sesión más dinámica.

Para finalizar, se realizará una encuesta de valoración de la sesión (Anexo 5).

5.2.2. Sesión 2: ¿Cuáles son los tratamientos de la enfermedad de Parkinson?

Duración: 90 minutos.

Esta sesión será impartida por un médico especialista en la enfermedad de EP. Durante esta sesión se realizará una exposición PowerPoint sobre los tratamientos utilizados en la EP.

Para comenzar, se repartirán unos trípticos basados en el contenido de la sesión (Anexo 2) con el objetivo de que los asistentes puedan disponer de esta información en sus hogares.

El médico comenzará la exposición explicando los tratamientos farmacológicos empleados y los efectos secundarios que podrían presentar. A continuación, se expondrán los tratamientos no farmacológicos, entre los que se encuentran las intervenciones quirúrgicas o las terapias rehabilitadoras (logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional y apoyo psicológico).

Una vez terminada la exposición, se realizará la encuesta de valoración de la sesión (Anexo 5).

5.2.3. Sesión 3: la importancia del cuidador principal y los recursos de apoyo disponibles.

Duración: 90 minutos.

La última sesión tratará varios temas relevantes para los cuidadores de pacientes con EP como son la depresión, el cuidado del cuidador y los recursos de apoyo que se pueden emplear para aliviar la carga de trabajo.

Se comenzará con la exposición de un psicólogo sobre los efectos que tiene la depresión en la EP y la importancia de su tratamiento.

A continuación, la enfermera especialista impartirá una charla sobre el síndrome de Burnout y la importancia que tiene el cuidado del cuidador. Tras esta charla se informará de los recursos de ayuda que pueden solicitar. Entre ellos se encuentran las asociaciones, por lo que se presentará al representante de la Asociación Parkinson Aragón (una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública), que expondrá los servicios que ofrece para la mejora de la vida del paciente de EP (tales como ayuda a domicilio, grupos de apoyo o la atención por profesionales [fisioterapeuta para los trastornos motores, logopeda para los trastornos del habla o la deglución, terapeuta ocupacional para mantener la independencia en la vida diaria, trabajador social para asesorar sobre los recursos disponibles y psicólogo para la aceptación de la enfermedad o tratar la ansiedad o depresión que pueden darse en el transcurso de la enfermedad]).

Para concluir, se realizará el cuestionario realizado en la primera sesión (Anexo 3) con el objetivo de valorar lo aprendido, se realizará una encuesta de valoración de la sesión (Anexo 5) y por último, una encuesta de satisfacción con el programa (Anexo 6).

5.3. Evaluación:

Esta parte del programa pretende evaluar si la información aportada en el programa ha sido adecuada para la obtención de los objetivos propuestos, si los participantes han adquirido los conocimientos básicos de la EP expuestos durante las sesiones. Para ello, se han realizado unos cuestionarios (en las que los participantes plasmarán sus conocimientos antes de comenzar el programa y tras finalizarlo con el objetivo de comparar y valorar

la adquisición de estos conocimientos) y unas encuestas de valoración de las sesiones y satisfacción con el programa (Anexos 4, 5 y 6).

También se valorará si los recursos humanos y materiales han sido completamente necesarios para la realización de este programa y si han sido rentables para la consecución de los objetivos propuestos.

6. CONCLUSIONES:

- La EP es un trastorno degenerativo crónico que afecta severamente a la calidad de vida del paciente disminuyendo progresivamente su nivel de autonomía en las actividades básicas de la vida diaria.
- No existe tratamiento curativo pero hay tratamientos farmacológicos y no farmacológicos muy importantes para el control de la sintomatología de la enfermedad.
- Debido a la gran dependencia que provoca la enfermedad, es necesaria la presencia de un cuidador principal.
- Se ha de tener en cuenta el síndrome del cuidador por la gran cantidad de cuidados necesarios y por su complejidad.
- La depresión es uno de los síntomas que más afectan en la carga del cuidador, ya que acentúa el deterioro cognitivo empeorando exponencialmente el progreso de la enfermedad.
- Las asociaciones de Parkinson proporcionan un gran apoyo tanto a pacientes de EP como a sus cuidadores.

7. BIBLIOGRAFÍA:

- 1) Benítez-Burraco A, Herrera E, Cuetos F. ¿Un déficit nuclear en la enfermedad de Parkinson?. Neurología [Internet]. 2016 [citado 6 Nov 2019];31(4):223-230. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-un-deficit-nuclear-enfermedad-parkinson-S0213485315001498?referer=buscador>
- 2) Moreira Díaz L, Palenzuela Ramos Y, Maciñeira Lara I, Díaz González L, Torres Martínez Y. Variables clínicas y epidemiológicas de pacientes diagnosticados con enfermedad de Parkinson. Universidad Médica Pinaréña [Internet]. 2019 [citado 1 Nov 2019];15(3):320-328. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7091087>
- 3) Federación Española de Párkinson [Internet]. Federación Española de Parkinson. 2019 [citado 5 Nov 2019]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es/>
- 4) Prieto Matos J, Alcalde Ibáñez M, López Manzanares L, Pérez Librero P, Martín Gutiérrez L, Fernández Moriano C. Guía de actuación sobre la enfermedad de Parkinson para profesionales de Medicina de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria. Madrid: Federación Española de Parkinson; 2019.
- 5) Elbaz A, Carcaillon L, Kab S, Moisan F. Epidemiology of Parkinson's disease. Revue Neurologique [Internet]. 2016 [citado 25 Oct 2019];172(1):14-26. Disponible en: [https://www-sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S0035378715009224](https://www.sciencedirect.com/cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S0035378715009224)
- 6) LeMone P, Burke K. Enfermería medicoquirúrgica. 4th ed. Madrid, etc.: Pearson Prentice Hall; 2009.
- 7) Gottipati G, Berges A, Yang S, Chen C, Karlsson M, Plan E. Item Response Model Adaptation for Analyzing Data from Different Versions of Parkinson's Disease Rating Scales. Pharm Res [Internet]. 2019 [citado 7 Nov 2019];36(9):135. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31317279>

- 8) Arredondo Blanco K, Zerón Martínez R, Rodríguez Violante M, Cervantes Arriaga A. Breve recorrido histórico de la enfermedad de Parkinson a 200 años de su descripción. Gac Med Mex [Internet]. 2019 [citado 14 Oct 2019];154(6):719-726. Disponible en: http://gacetamedicademexico.com/frame_esp.php?id=223
- 9) Bhidayasiri R, Rattanachaisit W, Phokaewvarangkul O, Lim T, Fernandez H. Exploring bedside clinical features of parkinsonism: A focus on differential diagnosis. Parkinsonism & Related Disorders [Internet]. 2019 [citado 8 Nov 2019];59:74-81. Disponible en: [https://www.prd-journal.com/article/S1353-8020\(18\)30484-X/fulltext](https://www.prd-journal.com/article/S1353-8020(18)30484-X/fulltext)
- 10) Alcántara Montero A, Sánchez Carnerero CI. ¿Por qué la depresión empeora el curso y la respuesta al tratamiento en los trastornos neurológicos más frecuentes? Implicaciones en la práctica clínica. Neurología. 2017.
- 11) Chueca Miguel E, Miranda Maestre M. Guía de buenas prácticas para la promoción de la autonomía personal y atención a las personas con párkinson. Zaragoza: Gobierno de Aragón, Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia; 2014.
- 12) 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 [citado 16 Oct 2019];30(5):257-263. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24704248>
- 13) Benito-Leon J. Epidemiology of Parkinson's disease in Spain and its contextualisation in the world. Rev Neurol [Internet]. 2018 [citado 11 Oct 2019];66(4):125-134. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2017440>
- 14) García-Ramos R, López Valdés E, Ballesteros L, Jesús S, Mir P. The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the Brain. Neurología [Internet]. 2016 [citado 9 Oct 2019];31(6):401-413. Disponible en: <https://search-proquest->

[com.cuarzo.unizar.es:9443/medline/docview/1815369212/9299EB42FD954E2BPQ/8?accountid=14795](https://www.sciencedirect.com/cuarzo.unizar.es:9443/medline/docview/1815369212/9299EB42FD954E2BPQ/8?accountid=14795)

- 15) Delamarre A, Meissner W. Epidemiology, environmental risk factors and genetics of Parkinson's disease. *La Presse Médicale* [Internet]. 2017 [citado 21 Oct 2019];46(2):175-181. Disponible en: [https://www.sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S0755498217300015](https://www.sciencedirect.com/cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S0755498217300015)
- 16) Antunes I, Purim K, Grande L, Alberton N, Navarro T, Winckler T. Dermatoses in parkinsonism: the importance of multidisciplinary follow-up. *Revista da Associação Médica Brasileira* [Internet]. 2019 [citado 7 Nov 2019];65(6):791-795. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31340306>
- 17) Ascherio A, Schwarzschild M. The epidemiology of Parkinson's disease: risk factors and prevention. *The Lancet Neurology* [Internet]. 2016 [citado 25 Oct 2019];15(12):1257-1272. Disponible en: <https://www.sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S1474442216302307>
- 18) Crespo-Burillo J, Rivero-Celada D, Saenz-de Cabezón A, Casado-Pellejero J, Alberdi-Viñas J, Alarcia-Alejos R. Influencia de la estimulación cerebral profunda en la carga de cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson. *Neurología* [Internet]. 2018 [citado 14 Oct 2019];33(3):154-159. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27443241>
- 19) De Deus Fonticoba T, Santos García D, Macías Arribí M. Variabilidad en la exploración motora de la enfermedad de Parkinson entre el neurólogo experto en trastornos del movimiento y la enfermera especializada. *Neurología* [Internet]. 2019 [citado 7 Nov 2019];34(8):520-526. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-variabilidad-exploracion-motora-enfermedad-parkinson-S0213485317301627?referer=buscador>
- 20) Berganzo K, Tijero B, González-Eizaguirre A, Somme J, Lezcano E, Gabilondo I et al. Síntomas no motores y motores en

la enfermedad de Parkinson y su relación con la calidad de vida y los distintos subgrupos clínicos. Neurología [Internet]. 2016 [citado 8 Nov 2019];31(9):585-591. Disponible en:

<https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-sintomas-no-motores-motores-enfermedad-S0213485314002333?referer=buscador>

- 21) Arbelo González J, López del Val J, Burguera Hernández J, Balaguer Martínez E, Alonso Cánovas A, Arbizu Lostao J et al. Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. Guía oficial de recomendaciones clínicas en la enfermedad de Parkinson. 4th ed. Madrid: ediciones SEN; 2019.
- 22) De la Casa Fages B. Guía informativa de la enfermedad de Párkinson [Internet]. Neurología Sector I de Zaragoza. 2020 [citado 24 Nov 2019]. Disponible en: <https://drive.google.com/open?id=0B2CGG91gKR-tWjZ0QnZQeG9rZU0>
- 23) Navarta-Sánchez MV, Caparrós N, Ursúa Sesma ME, Díaz de CA, Riverol M, Portillo MC. Psychosocial strategies to strengthen the coping with Parkinson's disease: Perspectives from patients, family carers and healthcare professionals. Atención primaria [Internet]. 2017 [citado 14 Oct 2019];49(4):214-223. Disponible en: <https://search-proquest-com.cuarzo.unizar.es:9443/medline/docview/1835451977/9299EB42FD954E2BPQ/14?accountid=14795>
- 24) Aguinaga Torres, Salemka Lucía; Llamo Vilcherrez, Verónica Anaí; Vega Ramírez, Angélica Soledad. Rol del familiar cuidador de la persona con Parkinson, según la Teoría Transcultural, Chiclayo 2016. Rev Paraninfo Digital, 2016; 25. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n25/217.php>. Consultado el 8 de Octubre de 2019

8. ANEXOS:

- Anexo 1: escalas.

Escala de Hoehn y Yarh.

| | |
|------|--|
| 0. | No hay signos de enfermedad. |
| 1.0. | Enfermedad exclusivamente unilateral. |
| 1.5. | Afectación unilateral y axial. |
| 2.0. | Afectación bilateral sin alteración del equilibrio. |
| 2.5. | Afectación bilateral leve con recuperación en la prueba de retropulsión. (Test del empujón). |
| 3.0. | Afectación bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural, pero físicamente independiente. |
| 4.0. | Incapacidad grave; aún capaz de caminar o de permanecer en pie sin ayuda. |
| 5.0. | Permanece en una silla de ruedas o encamado si no tiene ayuda. |

Imagen obtenida en la bibliografía 4.

Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS): escala
disponible en: Unified parkinsons disease rating scale medscape
[Internet]. yumpu.com. 2020. Available from:
[https://www.yumpu.com/en/document/view/51166118/unified-
parkinsons-disease-rating-scale-medscape](https://www.yumpu.com/en/document/view/51166118/unified-parkinsons-disease-rating-scale-medscape)

Parkinson's Disease Questionnaire Spanish Version (PDQ-39).

Autores: V.Peto et al, 1995 (Validada por P.Marinéz Martín et al 1998)

SEÑALE CON QUÉ FRECUENCIA HA PRESENTADO, COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y DURANTE EL ÚLTIMO MES, LAS SIGUIENTES SITUACIONES. Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?

| | Nunca | Ocasional- mente | Algunas veces | Frecuente- mente | Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable) |
|---|-------|---------------------|------------------|---------------------|---|
| 1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer | | | | | |
| 2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...) | | | | | |
| 3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra | | | | | |
| 4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros | | | | | |
| 5. Problemas para caminar unos 100 metros | | | | | |
| 6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría | | | | | |
| 7. Problemas para moverse en sitios públicos | | | | | |
| 8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle | | | | | |
| 9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público | | | | | |
| 10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía | | | | | |
| 11. Dificultades para su aseo personal | | | | | |
| 12. Dificultades para vestirse solo | | | | | |
| 13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos | | | | | |
| 14. Problemas para escribir con claridad | | | | | |
| 15. Dificultad para cortar los alimentos. | | | | | |
| 16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido. | | | | | |
| 17. Sensación de depresión | | | | | |
| 18. Sensación soledad y aislamiento | | | | | |
| 19. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar | | | | | |
| 20. Sensación de enfado o amargura | | | | | |
| 21. Sensación de ansiedad o nerviosismo | | | | | |
| 22. Preocupación acerca de su futuro | | | | | |
| 23. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente | | | | | |
| 24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público | | | | | |
| 25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson | | | | | |
| 26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted | | | | | |
| 27. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas | | | | | |
| 28. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba (Si usted no tiene esposo/a o pareja marque esta casilla, por favor) | | | | | |
| 29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba | | | | | |
| 30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día | | | | | |
| 31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión | | | | | |
| 32. Sensación de que su memoria funciona mal. | | | | | |
| 33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes | | | | | |
| 34. Dificultad al hablar | | | | | |
| 35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente | | | | | |
| 36. Sensación de que la gente le ignora | | | | | |
| 37. Calambres musculares o espasmos dolorosos | | | | | |
| 38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo | | | | | |
| 39. Sensaciones desagradables de calor o frío | | | | | |

Imágenes obtenidas en: Cuestionario de calidad de vida en Enfermedad de Parkinson (PDQ-39) [Internet]. Getm.sen.es. 2020. Available from: <http://getm.sen.es/profesionales/escalas-de-valoracion/26-getm/escalas-de-valoracion/68-cuestionario-de-calidad-de-vida-en-enfermedad-de-parkinson-pdq-39>

Non-motor symptoms Scale (NMSS).

| | | | | | | | |
|----|--|--------------------------------|--------------------------------|----|--|--------------------------------|--------------------------------|
| 1 | Babeo durante el día. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 16 | Sentirse triste, bajo de ánimo o decaído. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 2 | Pérdida o alteración en la percepción de sabores u olores. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 17 | Sentimientos de ansiedad, miedo o pánico. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 3 | Dificultad para tragar comida o bebidas o tendencia a atragantarse. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 18 | Pérdida o aumento del interés por el sexo. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4 | Vómitos o náuseas. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 19 | Dificultades en la relación sexual cuando lo intenta. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 5 | Estreñimiento o tener que hacer esfuerzo para defecar. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 20 | Sensación de mareo o debilidad al ponerse de pie, después de haber estado sentado o tumbado. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 6 | Incontinencia fecal. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 21 | Caídas. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 7 | Sensación de no vaciado completo después de defecar. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 22 | Dificultad para mantenerse despierto mientras realiza actividades como trabajar, conducir o comer. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 8 | Sensación de urgencia urinaria que le obliga ir inmediatamente al baño. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 23 | Dificultad para quedarse o mantenerse dormido por la noche. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 9 | Levantarse habitualmente por la noche a orinar. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 24 | Sueños intensos, vividos o pesadillas. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 10 | Dolores sin causa aparente (excluimos artrosis). | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 25 | Hablar o moverse durante el sueño, como si lo estuviera viviendo. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 11 | Cambio de peso sin causa aparente. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 26 | Sensaciones desagradables en las piernas por la noche o cuando están descansando y sensación de que necesita moverlas. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 12 | Problemas para recordar cosas que han pasado recientemente o dificultad para recordar las cosas que tenía que hacer. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 27 | Hinchazón en las piernas. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 13 | Pérdida de interés en lo que pasa a su alrededor o en realizar sus actividades. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 28 | Sudoración excesiva. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 14 | Ver u oír cosas que sabe o que otras personas le dicen que no están ahí. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 29 | Visión doble. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 15 | Dificultad para concentrarse o mantener la atención. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | 30 | Creer que le pasan cosas que otras personas le dicen que no es verdad. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |

Imagen obtenida en la bibliografía 4.

Escala de Nuds.

| 1 CAMINAR | | 5 HIGIENE | |
|-------------------------|---|------------------------------------|---|
| Siempre camina solo | | Autonomía completa | |
| 0 | Normal | 0 | Normal. |
| 1 | Marcha sólo se diferencia de lo normal en calidad y velocidad; girar es el acto más difícil. Postura normal. | 1 | 1. Higiene mantenida normalmente, con excepción de discreta lentitud. |
| 2 | Calidad de marcha pobre y velocidad lenta. Postura moderadamente afectada. Puede haber tendencia hacia una discreta propulsión. Girar es difícil. | 2 | 2. Las actividades higiénicas consumen un tiempo moderado; no requiere métodos sustitutivos. Pocos accidentes. |
| 3 | Marcha muy anormal, lenta y vacilante. Postura evidentemente alterada. Puede haber propulsión. | 3 | 3. Higiene mantenida independientemente, pero con esfuerzo y lentitud. Accidentes frecuentes. Puede usar sustitutivos. |
| Camina solo a veces | | Requiere ayuda parcial | |
| 4 | Camina fácilmente distancias cortas. Caminar en exteriores es difícil, pero a menudo puede hacerlo sin ayuda. Rara vez camina distancias largas solo. | 4 | Atiende a la mayoría de las necesidades personales solo. Ha instaurado métodos sustitutivos para superar las actividades difíciles (afeitadora eléctrica). |
| 5 | Camina de una habitación a otra con sólo moderada dificultad. A veces puede caminar en exterior sin ayuda. | 5 | Requiere ayuda para algunas tareas no difíciles en cuanto a coordinación. |
| 6 | Camina de una habitación a otra sin ayuda, pero se mueve lentamente y usa soporte externo. No camina solo en exterior. | 6 | Requiere asistencia para la mitad de las necesidades higiénicas. |
| Nunca camina solo | | 7 | Realiza unas pocas actividades solo, con ayuda a mano. |
| 7 | Requiere ayuda potencial en interiores y activa en exteriores. | Requiere asistencia completa | |
| 8 | Requiere moderada ayuda en interiores; camina en el exterior con considerable ayuda. | 8 | Higiene bien mantenida; ayuda al asistente. |
| 9 | Necesita una ayuda considerable incluso para distancias cortas. No puede caminar en exterior ni con ayuda. | 9 | Higiene razonablemente buena con asistencia, pero no ayuda de forma significativa. |
| 10 | No camina, incluso con máxima asistencia. | 10 | Incapaz de mantener una higiene adecuada incluso con máxima ayuda. |
| 2 VESTIDO | | 4 ACTIVIDADES PARA LA ALIMENTACIÓN | |
| Autonomía completa | | 0 Normal. | |
| 0 | Normal. | 1 | Se alimenta él mismo, con raras accidentes. Más lento de lo normal. |
| 1 | Se viste completamente con sólo algo más de tiempo y esfuerzo de lo normal. | 2 | Realiza todas las actividades solo, con moderada lentitud, aunque puede buscar o requerir ayuda en situaciones concretas (cortar carne en un restaurante). Los accidentes no son infrecuentes. |
| 2 | Se viste completamente con lentitud y gran esfuerzo. | 3 | Realiza la mayoría de las actividades solo, con moderada lentitud. Puede requerir ayuda en situaciones específicas (cortar carne, llenar una taza). |
| Requiere ayuda parcial | | 4 | Realiza independientemente sólo unas pocas actividades. |
| 3 | Se viste solo, excepto para actividades finas (corbata, botones). | 5 | Requiere asistencia total. |
| 4 | Realiza más de la mitad de las actividades de vestido independientemente. | 6 LENGUAJE | |
| 5 | Realiza alrededor de la mitad de las actividades de vestido independientemente. | 0 | Normal. |
| 6 | Sólo realiza las actividades más burdas de vestido (sombrero, abrigo). | 1 | Lenguaje completamente adecuado; presentes mínimos trastornos de voz. |
| Requiere ayuda completa | | 2 | Lenguaje fácilmente comprensible, pero la voz o el ritmo pueden estar alterados. |
| 7 | Ayuda considerablemente con movimientos corporales. | 3 | Se comunica con facilidad, pero la alteración del lenguaje le resta contenido. |
| 8 | Puede ayudar algo con movimientos corporales. | 4 | Se puede entender siempre el lenguaje si el oyente le dedica suficiente atención. Tanto la articulación como la voz pueden ser defectuosas. |
| 9 | Los movimientos del paciente ni ayudan ni impiden al asistente. | 5 | Siempre emplea lenguaje para comunicarse, pero la articulación es muy pobre. Habitualmente utiliza frases completas. |
| 10 | El paciente obstaculiza más que ayuda. | 6 | Utiliza lenguaje para comunicarse la mayoría de las veces, pero la articulación es difícilmente inteligible. Puede tener dificultad en ocasiones para iniciar el lenguaje. Habitualmente habla con palabras aisladas o con frases cortas. |
| 3 COMER | | 7 | Intenta usar el lenguaje para comunicarse, pero tiene dificultades para iniciar la vocalización. Puede detenerse en medio de la frase y ser incapaz de seguir. |
| 0 | Normal. | 8 | Vocaliza para llamar la atención. |
| 1 | Dieta normal, pero masticación y deglución son laboriosas. | 9 | Vocaliza, pero raramente con intención comunicativa. |
| 2 | Come habitualmente algún sólido, pero esto requiere tiempo y esfuerzo. | 10 | No vocaliza. |
| 3 | Maneja con habilidad líquidos y alimentos blandos. Ocasionalmente toma sólidos, con gran esfuerzo y mucho tiempo. | | |
| 4 | Sólo toma líquidos y alimentos blandos; éstos son consumidos muy lentamente. | | |
| 5 | La alimentación está tan alterada que se requiere hospitalización para mantener una nutrición adecuada. | | |

Imagen obtenida en la bibliografía 4.

Escala de Webster.

| | | | |
|--|---|-----------|--|
| 1 | BRADIQUINESIA DE LAS MANOS, INCLUYENDO ESCRITURA | 6 | ROSTRO |
| 0 | Sin síntomas | 0 | Mímica con una vivecidad normal; no hay fijeza. |
| 1 | Ligera disminución de la velocidad de supinación-pronación, dificultades iniciales para emplear útiles de trabajo, abrochar botones y escribir. | 1 | Cierta inmovilidad; la boca permanece cerrada. Primeros signos de angustia o depresión. |
| 2 | Moderada disminución de la velocidad de supinación-pronación en uno o en ambos lados, evidencia por cierta manera de la función manual, gran dificultad para escribir, aparición de micrografía. | 2 | Relativa inmovilidad. Las emociones se manifiestan a un umbral bastante mayor. La boca está abierta a ratos. Signos moderados de angustia y depresión. Puede haber sialomea. |
| 3 | Notable disminución de la velocidad de supinación-pronación. Incapacidad de escribir o de abotonarse la ropa. Claras dificultades para manejar utensilios. | 3 | Rostro "congegado" (frozen facies). La boca está abierta 0,6 cm o más. Eventualmente, intensa sialomea. |
| 2 | RIGIDEZ | 7 | TEMBLOR |
| 0 | Sin síntomas | 0 | Inexistente. |
| 1 | Ligera rigidez en cuello y hombros. Se observa ligera, aunque constante rigidez en uno de los dos brazos. | 1 | Temblo con oscilaciones de menos de 2,5 cm en las extremidades, en la cabeza o bien en la mano al intentar llegar con el dedo a la nariz. |
| 2 | Rigidez moderada en cuello y hombros. La rigidez es constante si el paciente no recibe medicación. | 2 | La amplitud máxima del temblor no sobrepasa los 10 cm. El temblor es intenso, pero no constante. El paciente conserva cierto control de sus manos. |
| 3 | Intensa rigidez en cuello y hombros. La rigidez se mantiene a pesar del tratamiento farmacológico. | 3 | El temblor sobrepasa los 10 cm, es constante e intenso, afectando al paciente en todo momento mientras está despierto. Es imposible que el paciente escriba y coma solo. |
| 3 | POSTURA | 8 | SEBORREA |
| 0 | Postura normal. La cabeza se inclina hacia adelante menos de 10 cm. | 0 | No hay. |
| 1 | Principio de la espondilitis deformante (Poker-spine). La cabeza se inclina hacia adelante hasta 12,5 cm. | 1 | Aumento de la transpiración, la secreción sigue siendo clara. |
| 2 | Principio de flexión de los brazos. La cabeza se inclina hasta 15 cm hacia adelante. Uno de los brazos está doblado, pero todavía por debajo de la cadera. | 2 | Piel visiblemente aceitosa. La secreción es mucho más espesa. |
| 3 | Principio de postura simiesca. La cabeza se inclina hacia adelante más de 15 cm. Una o las dos manos se elevan por encima de la cadera. Intensa flexión de la mano con extensión inicial interfalángica. Principio de flexión de rodilla. | 3 | Evidente seborrea. Todo el rostro y la cabeza aparecen cubiertos de secreción espesa. |
| 4 | BALANCEO DE LAS EXTREMIDADES SUPERIORES | 9 | LENGUAJE |
| 0 | Correcto balanceo en ambos brazos. | 0 | Claro, alto, con resonancia y perfectamente inteligible. |
| 1 | Se reduce el balanceo de un brazo. | 1 | Principio de afonía con disminución de la modulación y la resonancia. Volumen de voz satisfactorio, todavía claramente inteligible. |
| 2 | Cesa el balanceo de un brazo. | 2 | Afonía y distonía moderadas. Tono permanentemente monótono, sin variaciones. Principio de disartria. Locución vacilante y balbuceo, difícilmente inteligible. |
| 3 | Cesa el balanceo de ambos brazos. | 3 | Marcada afonía y distonía. Gran dificultad al escucharle y entenderle. |
| 5 | MARCHA | 10 | AUTONOMÍA |
| 0 | Marcha satisfactoria con pasos de 45-75 cm. Giros sin dificultad. | 0 | Normal. |
| 1 | Los pasos al andar se reducen a 30-45 cm. El paciente empieza a apoyar sonoramente uno de los talones. Giros lentos, que requieren varios pasos. | 1 | Prácticamente total todavía, pero con ciertas dificultades para vestirse. |
| 2 | Los pasos se reducen ahora 15-30 cm. Los dos talones comienzan a golpear con fuerza el suelo. | 2 | Precisa ayuda en algunas situaciones críticas, p. ej., girarse en la cama, levantarse de la silla. Muy lento en realizar la mayor parte de las actividades, pero las realiza tomándose mucho tiempo. |
| 3 | Se inicia la marcha a pesitos. La longitud de éstos es inferior a 7,5 cm. "A veces pasos vacilantes" o marcha bloqueada. El paciente camina sobre la punta de los dedos de los pies. Los giros son muy lentos. | 3 | Invalidez permanente. El paciente es incapaz de vestirse, comer o caminar solo. |
| Clasificación de la sintomatología según la puntuación: | | | |
| 1 - 10 puntos | Enfermedad de parkinson leve | | |
| 11 - 20 puntos | Enfermedad de parkinson de gravedad media | | |
| 21 - 30 puntos | Enfermedad de parkinson grave | | |

Imagen obtenida en la bibliografía 4.

Cuestionario de carga del cuidador de Zarit.

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris)

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

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

Imagen obtenida en: Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 Mayo [citado 2020 Ene 14]; 137(5): 657-665. Disponible en:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>.

- Anexo 2: tríptico informativo sobre los tratamientos de la EP.

Tratamiento farmacológico en la enfermedad de Párkinson (EP).

Levodopa (LD):
Es el fármaco antiparkinsoniano más eficaz. Se trata de un precursor de la dopamina que, una vez en el cerebro se transforma en la misma. Alivia los síntomas de la enfermedad. Su uso precoz influye en la aparición de complicaciones motoras, especialmente en pacientes jóvenes.

Agonistas dopaminérgicos (AD):
Son eficaces en el tratamiento inicial de la EP, pudiendo asociarse con LD en fases avanzadas. Reducen las complicaciones motoras en comparación con la LD, aunque presenta mayores efectos adversos: pueden provocar insuficiencia renal o agravar una insuficiencia hepática,

alucinaciones, somnolencia, trastorno del control de impulsos... Además, pueden provocar fibrosis pulmonar o cardíaca, efectos adversos que limitan su empleo. Para finalizar su tratamiento, deben retirarse gradualmente para que no provoquen síndrome de privación dopaminérgica.

IMAO:
Reducen el catabolismo de la dopamina, aumentando su concentración a nivel cerebral. Reducen el avance de la discapacidad, por lo que se emplean para retrasar la introducción de LD.

ICOMT:
Se emplean para conseguir una mayor absorción de LD y para ayudar a tratar las fluctuaciones motoras que produce la LD. La tolcapona, que pertenece a este grupo de fármacos, presenta un alto riesgo de producir toxicidad hepática.

Amantadina:
Se trata de un antigripal cuyo efecto antiparkinsoniano fue descubierto de forma casual. Se emplea en el tratamiento inicial para reducir los síntomas motores relacionados con la medicación antiparkinsoniana.

Safinamida:
Junto a la LD, reduce las fluctuaciones motoras y el tiempo off. Además, mejora los parámetros motores.

Apomorfina:
Presenta una elevada potencia antiparkinsoniana, similar a la LD. Suele emplearse como test diagnóstico rápido. Reduce los episodios off y las fluctuaciones motoras en pacientes con EP avanzada. Provoca irritación local en la mayoría de las vías de administración.

Tratamiento no farmacológico en la enfermedad de Párkinson (EP).

Educación y apoyo:
Es importante conocer las características de la enfermedad y su repercusión para la comprensión de la misma. Las asociaciones y los grupos de apoyo son muy importantes en este aspecto.

Ejercicio físico y alimentación:
La realización de ejercicio resulta beneficioso en todas las etapas de la enfermedad. Es recomendable una dieta equilibrada, rica en fibra y con alta ingesta de líquidos para prevenir la aparición de estreñimiento debida a la enfermedad desde estadios precoces.

Fisioterapia:
Puede ayudar a retrasar el progreso de los trastornos motores. Se emplea para mejorar el inicio del movimiento, reeducar la postura, mantener el equilibrio y la coordinación, etc. Para la obtención de estos objetivos se pueden realizar terapias con pistas sensoriales, auditivas o visuales.

Terapia ocupacional:
Trata de mantener la independencia de la persona enferma de EP para mantener su calidad de vida (con lo que se reducen costes en institucionalización). Para conseguir este objetivo, se trabaja en la coordinación, en la comunicación, en la realización de actividades de la vida cotidiana básica y en el asesoramiento de la persona enferma y sus familiares (adaptaciones, modificaciones en el hogar y proporcionándoles productos de apoyo).

Logopedia:
Sirve para mejorar la capacidad del habla, que se ve afectada por la enfermedad, así como la capacidad de deglución.

Tratamiento psicológico:
Los trastornos afectivos son comunes desde fases iniciales de la EP, siendo los más comunes la ansiedad, la depresión y la apatía. Por este motivo, los tratamientos psicológicos y farmacológicos son importantes para su superación, tanto por parte del enfermo como por parte de sus familiares.

Tratamiento quirúrgico:
Se contempla cuando la terapia farmacológica no controla adecuadamente los síntomas. Mejora las fluctuaciones motoras, las discinesias y la calidad de vida. Reduce la dosis de fármacos necesarios. Pueden presentarse efectos adversos propios de la intervención (hemorragias, inestabilidad, disartria e hipofonía...) o postoperatorios (ansiedad, depresión, aumento de ideas y comportamientos suicidas...).

Otras terapias:
Actividades como musicoterapia, baile, masajes, acupuntura, aromaterapia, risoterapia o Tai-Chi pueden ser beneficiosas en enfermos de EP.

Imágenes de elaboración propia con Microsoft Word a partir de las bibliografías 11, 21, 22.

- Anexo 3: tríptico proporcionado por la Asociación Parkinson Aragón.

Nuestros objetivos

- Informar y divulgar adecuadamente aspectos sobre la enfermedad.
- Promover la autonomía personal.
- Ayudar a retrasar el deterioro físico, cognitivo y ocupacional a través de las terapias.

Mejorar la calidad de vida

Para más información ponte en contacto con nosotros:

C/Justol n° 32-40
50016, Zaragoza
979154508
asociacion@parkinsonaragon.com
www.parkinsonaragon.com
@asociacion.parkinsonaragon
@parkinsonaragon

Y también nos encontrarás en nuestras delegaciones:

Huesca
Hotel de Asociaciones
C/ Benigno 2, 4ª planta
22002, Huesca
974 560 037

Teruel
Centro Social "El Arrabal"
C/ Mayor, 49-51
44003, Teruel
686 153 829

Monzón
Centro Divino
C/ San Mateo, 16
22400, Monzón (Huesca)
974 436 632

Colabora:

"Informarse es empezar a ayudar"

fisioterapia
logopedia
terapia ocupacional
trabajo social
psicología

Asociación Parkinson Aragón
Centro de Rehabilitación Integral

La enfermedad de Parkinson

La E.P es un trastorno neurodegenerativo de carácter crónico y evolución progresiva, caracterizada por síntomas motores y no motores que se presentan de forma particular en cada individuo.

Asociación Parkinson Aragón

Es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior y de Interés Social por el Gobierno de Aragón.

Terapias

- Individuales
 - En nuestro centro
 - A domicilio
 - On-line
- Grupales

Atención afectados/as E.P

Fisioterapia
Reeducamos patrones de movimiento alterados, aliviando los síntomas motores que afectan principalmente a la postura, tonificación muscular, equilibrio, coordinación y marcha.

Logopedia
Trabajo orientado a la mejora y mantenimiento de las funciones que intervienen en la comunicación y la deglución.

Trabajo Social
Información y asesoramiento sobre recursos sociales disponibles (minusvalía, dependencia...)

Terapia Ocupacional
Enseñamos técnicas para mantener la independencia funcional en las actividades de la vida diaria y en el entorno. Trabajamos la movilidad del miembro superior, las funciones cognitivas, así como la creación de hábitos para reforzar la vida ocupacional del enfermo y del familiar.

Psicología
Proporcionamos ayuda psicológica a afectados, familiares y/o cuidadores para aceptar, convivir con la enfermedad, los efectos secundarios y su evolución.

Atención en todos los estadios de la enfermedad y desde todas las edades

Además ofrecemos

- Convenio con centros de Natación Terapéutica
- Taller para cuidadores y/o familiares
- Charlas informativas y formativas
- Actividades culturales y de ocio

Ven y asóciate

Pueden ser socios los afectados por la enfermedad de Parkinson, sus familiares y cualquier persona interesada en contribuir.

Imágenes de tríptico obtenidas de la Asociación Parkinson Aragón.

- Anexo 4: cuestionario para valorar los conocimientos aprendidos.

Este cuestionario servirá para valorar los conocimientos aprendidos durante las sesiones del programa de educación. Se realizará de forma voluntaria e identificándose para poder comparar el nivel de conocimientos previo y posterior al programa.

Nombre: _____

Pregunta 1: ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

Pregunta 2: ¿Cómo se diagnostica esta enfermedad?

Pregunta 3: ¿Existe tratamiento curativo para la enfermedad?

- Sí.
- No.

Pregunta 4: ¿Cuáles son los síntomas más comunes de la enfermedad?

Pregunta 5: ¿Qué actividades puede realizar el cuidador principal para mejorar la calidad de vida del enfermo de Parkinson?

Pregunta 6: ¿Qué redes y sistemas de apoyo se pueden utilizar en caso de necesitarlas?

Pregunta 7: valore del 1 (completamente en desacuerdo) al 5 (completamente de acuerdo) la siguiente afirmación: el cuidador principal debe cuidarse a sí mismo en primer lugar.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

- Anexo 5: encuesta de valoración de la sesión.

En este cuestionario se pretende valorar la utilidad o no de cada una de las sesiones impartidas en el programa así como el grado de satisfacción en cada una de las mismas. Esta encuesta se realizará de manera voluntaria y anónima.

Para comenzar, seleccione la sesión a la que acaba de asistir:

- Sesión 1.
- Sesión 2.
- Sesión 3.

Pregunta 1: ¿Conocía la información expuesta durante la sesión?

- Sí.
- No.

Pregunta 2: ¿Considera que la información que se le ha proporcionado le puede resultar útil en su vida diaria?

- Sí.
- No.

Pregunta 3: ¿Cree que la forma de impartir la sesión ha sido adecuada? En caso de responder no, ¿podría indicar qué es lo que le ha fallado?

- Sí.
- No. _____

Pregunta 4: ¿Cree que los materiales empleados para el desarrollo de la sesión han sido adecuados y suficientes? En caso de responder no, indique los materiales que ha echado en falta.

- Sí.
- No. _____

Pregunta 5: ¿Cree que la presencia de profesionales ha sido necesaria durante la sesión? En caso de responder no, exponga su opinión.

- Sí.
- No. _____

Pregunta 6: valore del 1 (muy poco satisfecho) al 5 (muy satisfecho) su grado de satisfacción con la sesión. Rodee la respuesta que haya seleccionado.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

En caso de responder del 1 al 3, explique cómo se podría mejorar esta sesión: _____

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

- Anexo 6: encuesta de satisfacción con el programa.

Esta encuesta pretende valorar de manera voluntaria y anónima el grado de satisfacción con el programa de educación y la utilidad que tiene aplicado a la vida diaria de los asistentes.

Pregunta 1: ¿Le han resultado importantes los conocimientos impartidos en el programa de educación?

- Sí.
- No.

Pregunta 2: ¿Ha cumplido el programa “la enfermedad de Parkinson y cómo afrontarla” sus expectativas?

- Sí.
- No.

Pregunta 3: ¿Han sido suficientes las sesiones realizadas o considera que deberían realizarse más sesiones?

- Suficientes.
- Se necesitan más sesiones.

Pregunta 4: ¿Cree que puede mejorar su calidad de vida con los conocimientos adquiridos en las sesiones?

- Sí.
- No, sería necesaria más información.

Pregunta 5: ¿Volvería a participar en un programa similar?

- Sí.
- No.

Pregunta 6: ¿Recomendaría este programa de educación a familiares o amigos?

- Por supuesto.
- Nunca.

Pregunta 7: valore del 1 (muy poco satisfecho) al 5 (muy satisfecho) su grado de satisfacción con el programa de educación. Rodee la respuesta que haya seleccionado.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

En caso de responder del 1 al 3, explique cómo se podría mejorar esta sesión: _____

Pregunta 8: ¿Tiene algún comentario o sugerencia que pueda mejorar el programa en el que ha participado? Si la respuesta es sí, escríbalo a continuación: _____

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA.

- Anexo 7: cartel informativo.

La enfermedad de Parkinson y cómo afrontarla

Sesión 1 Introducción a la enfermedad de Parkinson

¿Cuáles son los tratamientos de la enfermedad de Parkinson?

Sesión 2

Sesión 3 La importancia del cuidador principal y los recursos de apoyo disponibles

Algunos síntomas del mal de Parkinson

- Inclinación de cuerpo y cabeza
- Temblores en las manos
- Rodillas dobladas

¿Dónde? Aula Magna de la facultad de medicina.
 ¿Cuándo? 10, 11 y 12 de Febrero
 Horario De las 10h a las 11:30h

salud servicio aragonés de salud

Imagen de elaboración propia en PowerPoint basada en la planificación de las sesiones.