



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Programa de Educación para la Salud
dirigido a pacientes y familiares en fases
tempranas de la Enfermedad de
Parkinson.

*Health Education Programme for patients
and their relatives in first stages of
Parkinson's disease.*

Autor

María Hernández Tarroc

Director

José Raúl Pérez Sanz

Universidad de Zaragoza / Facultad de Ciencias de la Salud

2018 - 2019

ÍNDICE

1.	RESUMEN-ABSTRACT	2
2.	INTRODUCCIÓN	4
3.	OBJETIVOS	7
4.	METODOLOGÍA	8
4.1	Búsqueda Bibliográfica	8
5.	DESARROLLO	11
5.1	Diagnóstico: Análisis y Priorización	11
5.2	Planificación	13
5.2.1	Diseño del Programa	13
5.2.2	Cronograma del Programa	15
5.2.3	Objetivos del Programa	16
5.2.4	Actividades	17
5.2.5	Recursos	29
5.3	Ejecución	32
5.4	Evaluación	33
6.	CONCLUSIONES	34
7.	BIBLIOGRAFÍA	35
8.	ANEXOS	39

1. RESUMEN

Introducción: La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno de tipo neurológico y degenerativo con carácter crónico, progresivo e invalidante caracterizado por la combinación de bradicinesia, rigidez y temblor a causa de un déficit de dopamina.

Su diagnóstico es dificultoso debido a la ausencia de marcadores biológicos específicos y su tratamiento sintomático porque a día de hoy, no se dispone de ningún procedimiento ni tratamiento curativo.

Es la segunda patología neurodegenerativa más prevalente después del Alzheimer con 150.000 casos diagnosticados en España y sus mayores registros afectan a personas de más de 60 años.

Metodología y Objetivos: Por medio de una revisión sistemática de diferentes bases de datos, buscadores y páginas web, se ha planteado el siguiente Programa de Salud que tiene como principal objetivo mejorar la situación de pacientes y familiares en fases tempranas de la EP.

Ser diagnosticado de EP supone un fuerte golpe emocional para los pacientes y sus familias donde el miedo, la frustración y el desconocimiento se apoderan de la situación. El papel de enfermería va a ser fundamental para recrear los hábitos y comportamientos alrededor de la enfermedad que les permitan conservar al máximo su esencia, su identidad y su bienestar.

Conclusiones: La aplicación del programa educativo propuesto ha sido eficaz y ha permitido un mejor afrontamiento de la enfermedad por parte de los pacientes y familiares, así como un mayor conocimiento de esta y de los cuidados que se requieren.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson (EP), Cuidados de Enfermería, Papel de Enfermería, Calidad de vida, Carga de Enfermedad.

ABSTRACT

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a chronic, progressive and disabling neurological and degenerative type disorder characterized by the combination of bradykinesia, stiffness and tremor due to a dopamine deficit.

Its diagnosis is difficult due to the absence of specific biological markers and its symptomatic treatment because to this day no procedure or curative treatment is available.

It is the second most prevalent neurodegenerative pathology after Alzheimer with 150,000 cases diagnosed in Spain and its largest records affect people over 60 years.

Methodology and Objectives: By means of a systematic review of different databases, search engines and Web pages, the following health program has been raised that has as main objective to improve the situation of patients and relatives in early stages of EP.

Being diagnosed with EP is a strong emotional shock for patients and their families where fear, frustration and ignorance take over the situation. The role of nursing will be fundamental to recreate habits and behaviors around the disease that allow them to keep their essence, their identity and their wellbeing to the maximum.

Conclusions: The application of the proposed educational program has been effective and has allowed a better coping of the disease by patients and family, as well as a greater knowledge of this and the care that is required.

Key words: Parkinson's disease (PD), Nursing Care, Nursing Role, Quality of life, Burden of disease.

2. INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP), es un trastorno neurodegenerativo crónico, progresivo e invalidante que afecta al sistema nervioso central ^{1,2}.

Se origina por una alteración en la sustancia negra del mesencéfalo, la cual causa una disminución paulatina de la dopamina; que es el neurotransmisor implicado en la coordinación de los movimientos y responsable de los síntomas motores ²⁻⁴.

De ahí que se designe como un trastorno del movimiento, donde clínicamente se caracteriza por la presencia de la triada motora bradicinesia, rigidez y temblor en reposo junto con la inestabilidad postural ³⁻⁵.

En la EP, también se ven afectadas otras neuronas y por tanto otros neurotransmisores como la serotonina, noradrenalina y acetilcolina que explican los síntomas no motores de la enfermedad ^{1,2,6, Anexo 1}.

Las causas desencadenantes de la EP son a día hoy desconocidas, únicamente se sabe que presenta una asociación de componentes genéticos y ambientales y que puede estar asociada a la edad y a determinados agentes tóxicos ^{2,7}.

En 1817, James Parkinson publicó "An essay on the shacking palsy" considerado el primer tratado sobre la EP y que entonces se denominó como "parálisis agigante" ^{4,8,9}.

Cinematográficamente, la EP se ha mostrado de forma frecuente en películas de tipo autobiográfico debido a que personajes célebres como el papa Juan Pablo II, Francisco Franco, Adolf Hitler o el boxeador Muhammad Ali han padecido la enfermedad ¹⁰.

El diagnóstico de la EP es uno de los principales problemas.

Su dificultad radica en la ausencia de marcadores biológicos específicos, limitando su detección y diagnóstico a criterios puramente clínicos.

De todos los datos clínicos, son la asimetría y la respuesta a la levodopa los más discriminatorios para el diagnóstico diferencial entre la EP y otros parkinsonismos ^{3,4,11,12}.

Para que los signos clínicos se evidencien, se requiere una pérdida de neuronas dopaminérgicas superior al 80%. Por ello actualmente, se tiende hacia un diagnóstico longitudinal en base a la evolución ¹¹⁻¹⁴.

La clasificación más utilizada en la EP es la propuesta por Hoehn y Yahr, aunque otros autores prefieren sintetizar la EP en tres niveles – Inicial, de plena evolución y avanzado- ^{Anexo 2}. Ambas propuestas, permiten determinar el tratamiento a seguir a partir de los síntomas que se presentan ^{1-3,15}.

En la actualidad, no se dispone de un tratamiento curativo para la EP. Todos los tratamientos disponibles -farmacológico, quirúrgico y rehabilitador- tienen como fin mejorar los síntomas y la calidad de vida de la persona ^{7,14,16}.

La Levodopa es el fármaco por excelencia para tratar el Parkinson, actúa en las células nerviosas permitiéndoles utilizar L-dopa para fabricar dopamina y poder suplir así, el suministro decreciente que hay en el cerebro.

Tiene la función principal de retrasar el inicio de los síntomas debilitantes y permite a los pacientes prolongar el período de vida asintomático, igual que antes del diagnóstico, de ahí la importancia de su uso desde fases tempranas^{16,17}.

Epidemiológicamente, el aumento de la esperanza de vida de la población conlleva un incremento de los procesos neurológicos de curso progresivo y degenerativo, constituyéndose así un problema prioritario de salud ^{Anexo 3}.

Dentro de los trastornos neurodegenerativos, la EP ocupa el segundo lugar solo por detrás de la enfermedad del Alzheimer.

Actualmente hay unas 6.3 millones de personas con esta enfermedad en el mundo y se prevé que para el 2030 esta cifra se duplique, alcanzando los 12 millones.

En España, las cifras de pacientes diagnosticados oscilan cerca de las 150.000 personas en base a los datos obtenidos de la Federación Española de Parkinson (FEP) ^{12,15}.

La edad de aparición suele ser a los 60 años, aunque se calcula que uno de cada diez casos se diagnostica antes de los 50.

El porcentaje de afectados es ligeramente mayor en hombres que en mujeres y a pesar de que cualquiera puede contraer la EP es más habitual en las personas mayores - según la OMS, una de cada cien personas, mayor de 60 años padece Parkinson -¹⁸⁻²⁰.

La EP tiene un alto impacto en la vida de los afectados y en la de sus familiares Anexo 4. Las manifestaciones, tanto físicas como psicológicas, que la enfermedad muestra en la persona afectada se traduce en toda una serie de efectos en la vida diaria.

En un inicio, dificulta las actividades de ocio y conforme esta avanza altera las actividades profesionales y seguidamente las actividades básicas de la vida diaria, provocando un deterioro progresivo de la calidad de vida ^{15,21-24}.

Resultado de esta situación pueden aparecer posibles comorbilidades asociadas a la EP siendo la depresión una de las más características -entre un 30 y un 50% de las personas con EP la padecen- ^{25,26}.

El entorno del paciente también se puede ver afectado, sobre todo en una fase avanzada del proceso, siendo característico el fenómeno conocido como "sobrecarga del cuidador" ^{21,22}.

El abordaje sociosanitario de la EP debe tener en cuenta todos los factores mediante la participación de los diferentes profesionales, en especial del personal de enfermería.

Los pacientes afectados por la EP precisan de una asistencia continuada, integral e interdisciplinar para así retrasar la aparición de las manifestaciones clínicas, controlar los síntomas, prevenir complicaciones, disminuir la discapacidad, promover la autonomía y dar apoyo psicológico.

El papel de la enfermería en un paciente con EP es de verdadera importancia ya que se encarga de la evaluación, del plan terapéutico con una valoración integral sobre hábitos de vida saludable, estado nutricional, autonomía funcional, riesgo de caídas y de un seguimiento individualizado en función de las características del paciente ²⁷⁻³¹.

3. OBJETIVOS

- **Objetivo General.**

Elaborar un Programa de Educación para la Salud dirigido a pacientes y familiares en fases tempranas de la enfermedad de Parkinson.

- **Objetivos Específicos.**

- ✓ Definir el concepto de Parkinson como patología crónica y explicar a pacientes y familiares en que consiste dicha enfermedad.
- ✓ Promover la autonomía del paciente desde fases tempranas y prevenir la aparición de posibles complicaciones y comorbilidades.
- ✓ Proporcionar herramientas sobre los principales cuidados del paciente con EP a los familiares, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y de su entorno.
- ✓ Potenciar el papel de enfermería en la educación para la salud de enfermedades neurodegenerativas como la EP y dar visibilidad a otras redes de apoyo comprometidas con la enfermedad para futuras necesidades o atenciones.

4. METODOLOGÍA

4.1 Búsqueda Bibliográfica.

Para la elaboración del programa, se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática por medio de las diferentes bases de datos y buscadores web - *Pubmed, Cuiden, Science Direct, Scielo y Dialnet Plus*- donde se ha hecho uso de la lógica booleana -*AND, NOT* - mediante el empleo de las siguientes palabras clave - *Enfermedad de Parkinson, Cuidados de Enfermería, Papel de Enfermería, Calidad de vida, Carga de Enfermedad*- que traducidas al inglés son - *Parkinson´s disease, Nursing Care, Nursing Role, Quality of life, Burden of disease*- respectivamente.

Los filtros utilizados para acotar la búsqueda bibliográfica han sido - artículos con acceso a "*texto completo libre o full text*" donde el idioma fuera el "*español o el inglés*" y cuya fecha de publicación no sobrepasará los "*10 años*".

A excepción de un conjunto de artículos referentes al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad que con el fin de comparar las prácticas de la actualidad con las del pasado, la fecha de publicación es "*superior a los 10 años*".

Para completar la búsqueda, se ha hecho uso de páginas web de instituciones oficiales como -*Federación Española de Parkinson, Organización Mundial de la Salud e Instituto Nacional de Estadística*-.

Por otro lado, para dar continuidad a la planificación de las intervenciones de enfermería se ha utilizado un lenguaje común basando los principales diagnósticos del programa de salud, en la taxonomía NANDA.

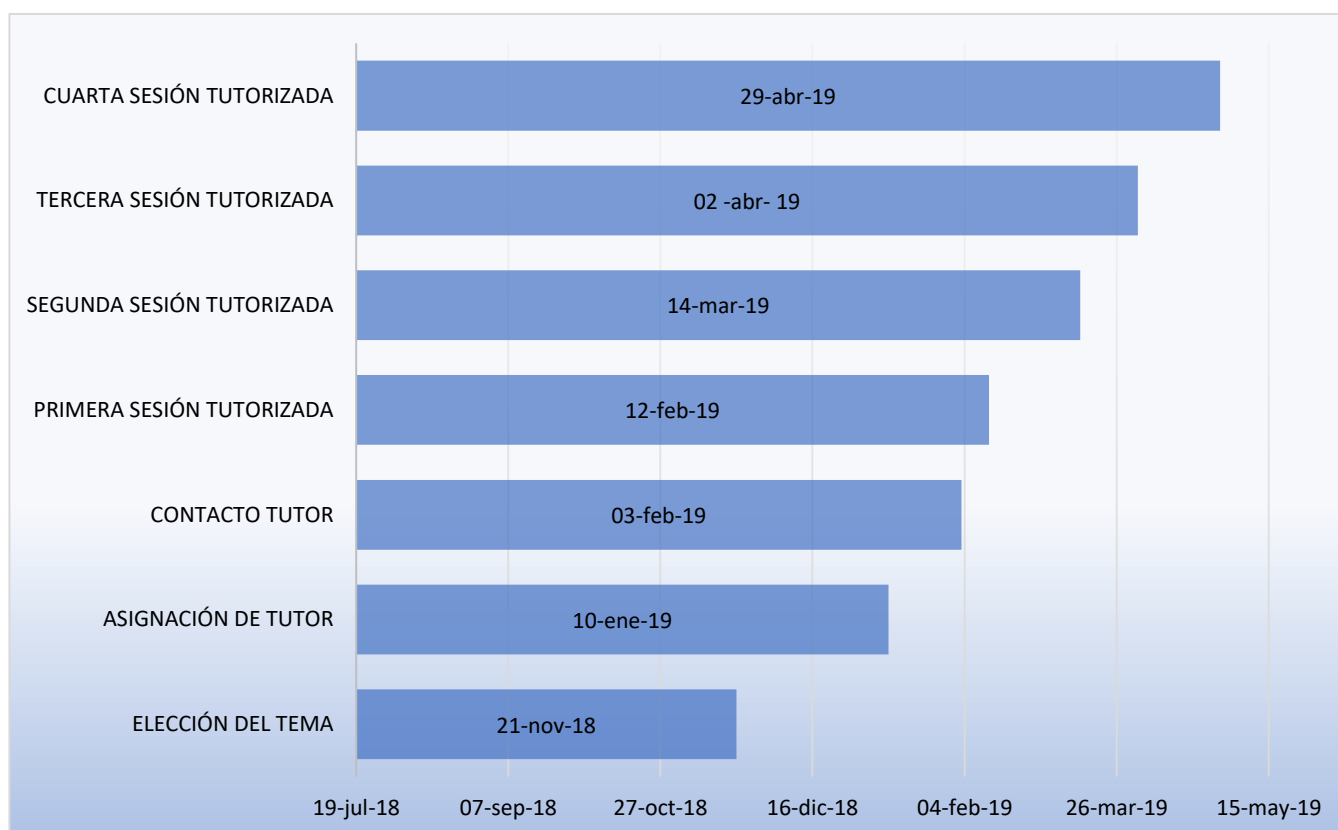
Finalmente, se ha contado con la colaboración de la "*Asociación de Parkinson de Aragón*" junto con la experiencia de una "*Enfermera de Atención Primaria*" del Centro de Salud de Casablanca de Zaragoza.

- Tabla resumen: revisión bibliográfica.

BASES DE DATOS, BUSCADORES, PÁGINAS WEB			
	ARTÍCULOS REVISADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	REFERENCIAS CORRESPONDIENTES
PUBMED	28	8	17,20,24-28,31
CUIDEN	12	3	6,13,23
SCIENCE DIRECT	19	4	4,12,29,30
SCIELO	14	3	7,8,21
DIALNET PLUS	8	3	10,11,22
GOOGLE ACADÉMICO	11	3	3,5,15
FILTROS		PALABRAS CLAVE	
-Artículos de acceso a <i>texto completo libre</i> o <i>full text</i> . -Idiomas: <i>español o inglés</i> . -Fecha de Publicación: <i>no superior a 10 años</i> .		Enfermedad de Parkinson (EP), Cuidados de Enfermería, Papel de Enfermería, Calidad de vida, Carga de Enfermedad.	
LIBROS			
<ul style="list-style-type: none"> - Libro en Blanco del Parkinson. - Dianóstico y tratamiento de la enfermedad del Parkinson - El Parkinson. - NANDA Internacional: Diagnósticos enfermeros 		4	2,14, 16,32
INSTITUCIONES WEB OFICIALES			HERRAMIENTA ONLINE
Federación Española de Parkinson (FEP) ¹ Asociación Parkinson Valladolid (APARVAL) ⁹ Instituto Nacional de Estadística (INE) ¹⁸ Organización Mundial de la Salud (OMS) ¹⁹			NNNConsult ³³

Para mostrar el proceso de elaboración del trabajo se ha recogido en el siguiente Diagrama de Gantt las fechas y actividades llevadas a cabo.

- Título: Diagrama de Gantt del Trabajo Fin de Grado.



5. DESARROLLO

5.1 Análisis y priorización: Diagnóstico.

El aumento de la esperanza de vida conlleva un incremento de los procesos neurodegenerativos situando a la EP como la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente.

Ser diagnosticado de EP genera un fuerte golpe emocional en la persona y la familia, dado que supone enfrentarse a un futuro incierto de vivir con una enfermedad crónica e incapacitante para la cual no hay cura.

Durante las primeras fases de la enfermedad hay una interrupción de la vida, una transición de "ser sano" a "estar enfermo" donde los pacientes experimentan sentimientos de tristeza, ansiedad, temor y frustración, se sienten perdidos, desorientados, sin saber cómo actuar ni dónde acudir.

El tratamiento precoz y los hábitos adoptados en estas primeras fases son vitales y pueden acelerar o retrasar el transcurso de la enfermedad.

Por ello, se priorizan los siguientes Diagnósticos de Enfermería según la taxonomía NANDA ^{32,33}.

(00118) Trastorno de la imagen corporal r/c enfermedad m/p alteración del funcionamiento corporal.
(00126) Conocimientos deficientes r/c información insuficiente m/p conocimiento insuficiente.
(00069) Afrontamiento ineficaz r/c crisis situacional m/p acceso insuficiente a apoyo social.
(00148) Temor r/c entorno desconocido m/p aprensión.
(00155) Riesgo de caídas r/c agentes farmacológicos y deterioro de la movilidad.
(00062) Riesgo de cansancio del rol de cuidador r/c falta de experiencia con los cuidados.

La realización del programa supone una herramienta en el ámbito de la educación para la salud para instruir y proporcionar estrategias a pacientes y familiares que se encuentran en fases tempranas de una enfermedad neurodegenerativa como el Parkinson.

(00162) **Disposición para mejorar la gestión de la salud** m/p expresa deseo de mejorar las elecciones de la vida diaria para alcanzar los objetivos.

(00161) **Disposición para mejorar los conocimientos** m/p disposición para mejorar los conocimientos.

(00075) **Disposición para mejorar el afrontamiento familiar** m/p expresa deseo de mejorar el enriquecimiento del estilo de vida.

5.2 Planificación.

5.2.1 Diseño del Programa.

La propuesta de trabajo se centra en la elaboración de un Programa Educativo para la Salud en el marco de la enfermedad de Parkinson.

El programa se va a desarrollar en la "Asociación Parkinson Aragón" situada en el barrio zaragozano del Arrabal.

La elección de este centro se debe a varios motivos, por un lado, dado que se trata de un centro comprometido con la enfermedad y por otro, para hacer conocidos a los pacientes, de este lugar de referencia en lo que a la enfermedad de Parkinson respecta para futuras necesidades, apoyos o atenciones.

La población a la que va a ir dirigido va a ser, todos aquellos pacientes que se encuentran en fases iniciales de la EP -pertenecientes a la provincia de Zaragoza- y a sus familiares.

El motivo por el que el programa está dirigido tanto a pacientes como a familiares radica en que la EP no solo afecta al que la padece sino a todos los que conviven con él. Al participar de forma conjunta, se amplía el campo de información y de conocimiento, además de crearse un vínculo especial de confianza y apoyo entre el paciente y su entorno, lo que facilitará la adaptación familiar a este nuevo proceso crónico.

La captación de los asistentes se realizará de manera interdisciplinar en las consultas de medicina y enfermería de los diferentes centros de salud de Zaragoza mediante el reparto de trípticos informativos ^{Anexo 5}, además de la exposición de carteles divulgativos ^{Anexo 6} en las salas de espera, así como en los pasillos de consultas externas de Neurología de los centros de hospitalización de referencia en Zaragoza.

En caso de estar interesados en el programa, los usuarios deberán enviar una inscripción provisional bien al e-mail aportado en los trípticos y carteles o bien llamando al teléfono que aparece en los mismos.

El programa se define como un programa modular donde se impartirán un total de cuatro sesiones -de dos horas de duración- durante el periodo de un mes.

El mes seleccionado para la ejecución del programa es mayo por lo que cada semana se realizará una nueva sesión, siendo los jueves el día elegido.

El horario de las sesiones será de 17h a 19h los días 2,9,16,23 de mayo respectivamente.

Las tres primeras sesiones se realizarán de forma conjunta para pacientes y familiares, y la cuarta y última sesión se impartirá de forma exclusiva para los familiares de los pacientes con EP.

Conforme a lo mencionado, el programa se llevará a cabo en una sala habilitada que será cedida por la "Asociación Parkinson Aragón" y será impartido de forma íntegra por una enfermera especializada en enfermedades neurodegenerativas.

El aforo estará limitado a veinte personas con EP con sus respectivos acompañantes. La confirmación de asistencia se realizará vía e-mail o telefónica en base al orden de inscripción los días previos al inicio del programa.

Se trata, por tanto, de un programa preparado para un grupo pequeño, con el fin de crear un clima de confianza y calidad entre los asistentes.

En caso de gran demanda de participación, se valorará la posibilidad de llevar a cabo el programa en nuevas fechas.

5.2.2 Cronograma de las sesiones del programa.

ACTIVIDAD	FECHA	HORARIO	LUGAR	DIRIGIDO A
Sesión 1. "El Parkinson y yo"	2 de mayo	De 17h a 19h.	Sala principal de la Asociación de Parkinson de Aragón. (Zaragoza)	Pacientes y familiares
Sesión 2. "Mi mejor Luna de Miel"	9 de mayo			
Sesión 3. "Hábitos de vida"	16 de mayo			
Sesión 4. "Cuídame, cuídate"	23 de mayo			Solo familiares

5.2.3 Objetivos del Programa.

- **Objetivo General.**

Recrear los hábitos y comportamientos alrededor de la enfermedad de Parkinson que permita a los pacientes y a sus familiares conservar al máximo su esencia, identidad y bienestar.

- **Objetivos Específicos.**

- Conceptualizar la Enfermedad de Parkinson (EP) para favorecer el proceso de aceptación de la enfermedad y prevenir la aparición de posibles complicaciones y comorbilidades.
- Fomentar un correcto régimen terapéutico y potenciar la práctica de hábitos saludables.
- Instruir a los familiares sobre nociones básicas de cuidados y técnicas de movilización de pacientes.

5.2.4 Actividades del Programa.

SESIÓN 1. El Parkinson y yo.

Durante esta primera sesión titulada “El Parkinson y yo”, la enfermera encargada de impartir el programa se presentará, explicará de forma breve la dinámica a seguir durante las sesiones y dará la bienvenida a los pacientes y a sus familiares.

El objetivo de esta sesión es conceptualizar la EP con un lenguaje claro y acorde a la población a la que va dirigido.

En primer lugar, se entregará a los participantes un test para evaluar los conocimientos que tienen acerca de la EP (Pretest) ^{Anexo 7}.

Una vez realizado, en la parte inferior, habrá un apartado recortable que será utilizado para la segunda de las actividades.

Consistirá en un ejercicio de reflexión donde los participantes y familiares deberán escribir que les sugiere la palabra “Parkinson” y que cuestiones les gustaría que les fueran resueltas acerca de la enfermedad.

Estos escritos serán introducidos de forma anónima en una urna que custodiará la enfermera hasta el final de la sesión.

A continuación, mediante una presentación se explicará el Parkinson como enfermedad y todo lo que engloba. También se desarrollarán las fases de aceptación de una enfermedad y se tratarán estrategias de afrontamiento.

El tiempo restante se dedicará a mencionar las cuestiones introducidas en la urna y aquellas nuevas surgidas tras la exposición. Se resolverán de forma conjunta entre pacientes y familiares con la intervención final de la enfermera.

El objetivo de esta actividad es que los participantes sean conscientes de la relevancia que supone estar bien informados.

Esto les otorga un mayor control de la situación y seguridad, lo que puede favorecer el proceso de aceptación de la enfermedad y prevenir posibles complicaciones iniciales derivadas de la desinformación.

SESIÓN 1. EL PARKINSON Y YO			
			FUNDAMENTO
ACTIVIDADES	TRAMO INICIAL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Presentación de la enfermera especializada en enfermedades neurodegenerativas, con una breve explicación sobre su experiencia laboral. ○ Resumen de la dinámica a seguir a lo largo de las diferentes sesiones. ○ Bienvenida a los pacientes y a los familiares y realización de una ronda de presentación. 	Ir familiarizándose unos con otros con el fin de establecer un clima de confianza.
	PRIMERA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Test de conocimientos básicos sobre la EP (Pre-Test). 	Valorar los conocimientos de los que disponen antes del inicio del programa.
	SEGUNDA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Exposición vía Power-Point donde de forma dinámica y visual – mediante esquemas, videos e imágenes – se explicará que es el Parkinson desde su globalidad, que supone padecer una enfermedad crónica y las fases de aceptación de una enfermedad, así como las estrategias para combatirlo. 	Incrementar el conocimiento mediante información adaptada a la población acerca de la EP y todo lo que engloba.

	TERCERA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ejercicio de reflexión que consistirá en introducir en una urna aquellos que nos sugiere la palabra Parkinson. Será de forma anónima y se realizará después de cumplimentar el test de conocimientos. ○ Tras la exposición, serán resueltas cada una de las preguntas introducidas en la urna y las nuevas surgidas. La resolución será conjunta a modo de lluvia de ideas con la intervención final de la enfermera. 	Tomar conciencia sobre la relevancia que supone estar bien informado.
	TRAMO FINAL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Se solicitará a los pacientes que para la Sesión 2 traigan consigo la receta electrónica. 	
RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> ○ Enfermera especializada en enfermedades neurodegenerativas. ○ Equipo informático y audiovisual con programa power-point instalado. ○ 40 sillas con su respectiva mesa. ○ Test de conocimientos, bolígrafos, tijeras, urna. 		
OBJETIVO	Conceptualizar la EP para favorecer el proceso de aceptación de la enfermedad y prevenir posibles complicaciones.		
CONCLUSIÓN	Tras la sesión, el aumento de conocimientos les otorga un mayor control de la situación.		

SESIÓN 2. Mi mejor Luna de Miel.

La adherencia al tratamiento durante las primeras fases de la EP es de vital importancia para retrasar la aparición de posibles síntomas asociados.

Este periodo es conocido coloquialmente como "Luna de miel" y es esa fase de la enfermedad donde el estado de salud es aceptable y la vida del paciente es similar a la que tenía antes de ser diagnosticado.

Por ello, el objetivo de esta sesión es destacar el alcance de un buen régimen terapéutico.

Se comenzará con una exposición, donde se hablarán de los principales fármacos, efectos adversos, indicaciones para sobrellevarlos y los signos de alarma, a tener en cuenta, para acudir a un centro de hospitalización, en caso de que aparezcan.

También se mostrará especial interés en mantener un buen hábito farmacológico. Para trabajar esto, utilizaremos la segunda fase de la sesión mediante la realización de un taller práctico.

Dicho taller consistirá en rellenar una plantilla de forma individual sobre diferentes ítems que guardan relación con la toma de medicación.

Se realizará de forma conjunta entre paciente y familiar y será necesaria la lista de medicamentos y una plantilla ^{Anexo 8} que será entregada por la enfermera.

Como complemento, se les hará entrega de un "organizador semanal de pastillas" y una nueva plantilla ^{Anexo 9} sobre validación de la medicación.

SESIÓN 2. MI MEJOR LUNA DE MIEL			
			FUNDAMENTO
ACTIVIDADES	TRAMO INICIAL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Resolución de posibles dudas acerca de la sesión 1. 	Aclarar y reforzar conceptos.
	PRIMERA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Exposición vía Power-Point, donde se hablará sobre los principales fármacos de la EP, destacando la Levodopa, fármaco estrella utilizado en el inicio del tratamiento. ○ Principales efectos adversos, indicaciones para sobrellevarlos y signos de alarma, a tener en cuenta. 	Incrementar el conocimiento en lo que a medicación de la EP se refiere y proporcionar estrategias para afrontar posibles efectos adversos.
	SEGUNDA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Taller práctico: buenos hábitos farmacológicos. <p>Consistirá en rellenar una plantilla proporcionada por la enfermera sobre diferentes aspectos de la toma de medicación – dosis, horario, número de pastillas- a partir de la receta electrónica.</p>	Facilitar la adherencia al tratamiento trabajando conceptos clave -qué tomar y cómo y cuándo administrarlo- para tratar de evitar olvidos o sobredosis de medicación.

ACTIVIDADES		<p>Se realizará de forma conjunta entre el paciente y el familiar con la supervisión de la enfermera que resolverá las dudas surgidas.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Como complemento se les hará entrega de un organizador semanal de pastillas. 	
	TRAMO FINAL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Taller práctico: autovalidación de la medicación. <p>Plantilla compuesta por una tabla semanal y los horarios habituales de toma de medicación. Consistirá en indicar con una cruz cada vez que el paciente se toma la medicación.</p>	<p>Reforzar la importancia de una correcta administración de la medicación.</p>
RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> ○ Enfermera especializada en enfermedades neurodegenerativas. ○ Equipo informático y audiovisual con programa power-point instalado. ○ 40 sillas con su respectiva mesa. ○ Plantillas: organización de la medicación, autovalidación de la medicación, bolígrafos, organizador semanal de pastillas. 		
OBJETIVO	<p>Resaltar la importancia de un buen régimen terapéutico para lograr una evolución favorable de la EP.</p>		
CONCLUSIÓN	<p>Tras la sesión, el aumento de conocimientos y prácticas aprendidas les otorga una mayor autogestión de la medicación y en consecuencia un mayor control de la enfermedad.</p>		

SESIÓN 3. Hábitos de vida.

Durante esta tercera sesión titulada "Hábitos de vida", se va a continuar trabajando la autogestión de la enfermedad con el fin de fortalecer la independencia de los pacientes el mayor periodo de tiempo posible.

La sesión empezará y finalizará con la realización de una serie de ejercicios y estiramientos acompañados de música y adaptados a la situación de los pacientes.

Tras esto, la enfermera realizará una exposición donde hablará sobre alimentación y deporte principalmente.

Además, dará consejos y pautas sobre aquellos deportes, actividades lúdicas y recreativas más compatibles con la EP.

También se instruirá sobre posibles cambios a llevar a cabo en el hogar, con el fin de facilitar el día a día del paciente y de su entorno.

Para finalizar, se contará con la participación de dos pacientes diagnosticados de Parkinson que contarán al resto su experiencia con la enfermedad y responderán a las dudas surgidas.

El tramo final se utilizará para realizar de nuevo el test (Post- test) cumplimentado en la primera sesión junto con la encuesta de satisfacción del programa.

SESIÓN 3. HÁBITOS DE VIDA			
			FUNDAMENTO
ACTIVIDADES	TRAMO INICIAL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Resolución de posibles dudas acerca de la sesión 2. ○ Puesta en práctica de ejercicios y estiramientos adaptados a personas con EP instruidos por la enfermera y acompañados de música relajante. 	<p>Aclarar y reforzar conceptos. Fomentar la práctica de ejercicio físico.</p>
	PRIMERA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Exposición vía Power-Point sobre dieta recomendada, así como, ejercicios, deportes y actividades lúdicas que favorecen y estimulan la evolución favorable de la EP. ○ Recomendaciones sobre posibles cambios en el hogar que faciliten la independencia de los pacientes con EP. 	<p>Incrementar conocimientos en lo referente a alimentación, actividad física y mental y disposición del hogar.</p>
	SEGUNDA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Charla a modo feedback gracias a la colaboración de dos pacientes diagnosticados de EP que contarán su experiencia con la enfermedad de Parkinson, cómo se desenvuelven en su día a día además de responder a las preguntas de los asistentes. 	<p>Fomentar la comunicación entre iguales.</p>

	<p>TRAMO FINAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Test de conocimientos básicos sobre la EP (Post-Test). ○ Encuesta de Satisfacción del Programa. ○ Repetición de los ejercicios y estiramientos realizados al comienzo de la sesión y despedida del programa para los pacientes de EP. 	<p>Comprobar los conocimientos adquiridos durante el programa, así como conocer el grado de satisfacción de los asistentes.</p>
<p>RECURSOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Enfermera especializada en enfermedades neurodegenerativas y dos pacientes de EP. ○ Equipo informático y audiovisual con programa power-point instalado. ○ 40 sillas con su respectiva mesa. ○ Test de conocimientos, bolígrafos, encuesta de satisfacción del programa. 		
<p>OBJETIVO</p>	<p>Fortalecer la independencia de los pacientes el mayor periodo de tiempo posible por medio de la alimentación y la actividad física y mental.</p>		
<p>CONCLUSIÓN</p>	<p>Tras lo aprendido sobre hábitos saludables, se promueve la independencia de los pacientes y en consecuencia un aumento en la calidad de vida.</p>		

SESIÓN 4. Cuídame, Cuídate.

Durante esta cuarta sesión titulada "Cuídame, cuídate" se va a trabajar el papel del cuidador principal.

Del mismo modo que el paciente de EP pasa por una serie de fases de adaptación para asumir la enfermedad, el cuidador también vive un proceso de asunción de su nuevo papel.

El objetivo de esta sesión es proporcionar a los familiares, técnicas y herramientas que faciliten las actividades básicas y cotidianas de la vida diaria.

La sesión en su conjunto va a ser un taller práctico por ello la disposición de la sala será diferente a la del resto del programa.

Se contará con colchonetas donde se llevarán a la práctica los ejercicios.

A través de este método, se explicarán nociones básicas de movilización de pacientes y cambios posturales, la forma adecuada de acostarlos, levantarlos y consejos sobre cómo realizar la higiene personal.

También se les instruirá en la técnica conocida como "Maniobra de Heimlich" para saber actuar en caso de atragantamiento, típico en fases avanzadas de la enfermedad consecuencia del deterioro y de la disfagia asociada a la EP.

En la última parte de la sesión, las colchonetas se colocarán a modo de asamblea y debatirán sobre cómo saber identificar posibles alteraciones - referentes a la hidratación o al control del ritmo intestinal- entre otros.

Para finalizar la enfermera les resaltaré el papel fundamental que van a ocupar en la vida de su familiar, pero por contra también les recalcaré la importancia de dedicarse tiempo a ellos mismos.

Pues en la mayoría de los casos cargan con todo sin pedir ayuda y es entonces cuando aparece el proceso conocido como "Sobrecarga del cuidador".

SESIÓN 4. CUÍDAME, CUÍDATE			
			FUNDAMENTO
ACTIVIDADES	TRAMO INICIAL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Resolución de posibles dudas acerca de la sesión 3. Sesión dirigida únicamente a los familiares de pacientes con EP. 	Aclarar y reforzar conceptos y trabajar el papel del cuidador principal.
	PRIMERA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Taller Práctico: Rol del cuidador. <p>La enfermera solicitará un voluntario entre los participantes que saldrá a la zona principal de la sala y será con el que explicará al resto de integrantes los ejercicios a realizar.</p> <p>El grupo restante se dividirá en parejas y mediante las pautas expuestas y en turnos rotatorios, irán repitiendo los pasos a seguir. Se explicarán nociones básicas de movilización, cambios posturales e higiene personal además de la Maniobra de Heimlich.</p> <p>Durante el taller, los familiares pueden interrumpir a la enfermera para preguntar o sugerir el refuerzo de alguna actividad. La enfermera irá evaluando los ejercicios de forma individual.</p>	Incrementar los conocimientos de los familiares y enseñar técnicas y herramientas que faciliten su día a día en lo referente a necesidades básicas.

	SEGUNDA ACTIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ○ Asamblea. <p>Se colocarán las colchonetas formando un círculo y se tratarán temas sobre cómo identificar posibles alteraciones orgánicas. Finalmente se hablará sobre la figura del cuidador, el proceso de sobrecarga del mismo como complicación asociada y se proporcionará información sobre lugares, asociaciones y redes de apoyo a las que acudir para futuras necesidades.</p>	Recalcar la importancia de la figura del cuidador.
	TRAMO FINAL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Despedida del programa. 	
RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> ○ Enfermera especializada en enfermedades neurodegenerativas. ○ Colchonetas. 		
OBJETIVO	Instruir a familiares de pacientes con EP sobre técnicas que faciliten la realización de las actividades de la vida diaria.		
CONCLUSIÓN	Tras la sesión, el aumento de conocimientos otorga a los familiares unas herramientas sobre cuidados que aumentan la seguridad y hacer que el afrontamiento de estos sea más efectivo.		

5.2.5 Recursos.

Dentro de los Recursos Humanos, se contará con la participación de la Enfermera especializada -encargada del diseño del programa y de impartir la totalidad de las sesiones-, dos pacientes diagnosticados de EP que transmitirán su experiencia con la enfermedad, así como el papel del personal de la "Asociación Parkinson Aragón" como entidad colaborativa.

PERSONAL PARTICIPANTE	Número de participantes	Recompensación Económica por hora	Recompensación Económica Total
ENFERMERA Especialista	1	210 € por diseño + preparación programa. 24 €/h por 4 sesiones.	402€
PACIENTES que participan en la sesión 3.	2	COLABORACIÓN GRATUITA	
PERSONAL "Asociación Parkinson Aragón"	5	ENTIDAD COLABORATIVA	
Sumatorio de Gastos		402€	

Dentro de los Recursos Físicos, se contará con la Sala Principal de la Asociación Parkinson Aragón compuesta por un equipo informático completo, así como del mobiliario necesario para la impartición de las sesiones.

Material		Coste
EQUIPO INFORMÁTICO	Ordenador, teclado, programa Power Point	CEDIDO por Asociación Parkinson Aragón
EQUIPO AUDIOVISUAL	Altavoces, puntero, pantalla, proyector de imagen	
MOBILIARIO	Sillas, mesas	
OTROS	Colchonetas	

Dentro de los Recursos Financieros, se contará con todos aquellos materiales que se han precisado tanto para la promulgación del programa como para su realización.

	MATERIAL INVENTARIABLE	CANTIDAD	PRECIO POR UNIDAD	PRECIO TOTAL
Promulgación del Programa	Poster Divulgativo	50	0.20€	10€
	Tríptico Informativo	200	0.15€	30€
Sesión 1	Urna	1	6.20€	6.20€

Sesión 1	PRE- Test	50	0.02€	1€
	Bolígrafos	50	0.30€	15€
	Tijeras	15	1.80€	27€
Sesión 2	Plantilla: Organización medicación	25	0.05€	1.25€
	Plantilla: Autovalidación medicación	25	0.02€	0.5€
	Organizadores de pastillas	25	2.10€	52.5€
Sesión 3	POST- Test	50	0.02€	1€
	Hoja de Registro de la Actividad	50	0.02€	1€
	Encuesta de Satisfacción	50	0.02€	1€
Sumatorio de Gastos				146.45€

Por tanto, la suma de recursos humanos y financieros necesarios para la realización de las sesiones hace que el programa tenga un costo total de **548.45€**.

5.3 Ejecución.

Una vez diseñado y planificado el programa, quedará listo para su ejecución en la localización y fechas previstas.

2018-2019	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Planificación del programa							
Propuesta de los temas a tratar							
Diseño y planificación del contenido de las sesiones							
Análisis y búsqueda de recursos humanos y materiales							
Preparación y planificación de fechas y horarios							
Sesión 1						2	
Sesión 2						9	
Sesión 3						16	
Sesión 4						23	
Evaluación global							

5.4 Evaluación.

- EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA.

Autoevaluación por parte del equipo tras finalizar cada una de las sesiones a través de una *Hoja de Registro de la Actividad* ^{Anexo 10} en la que se evaluará el material disponible, la calidad de la infraestructura, el ambiente, la iluminación de la sala y si ha habido cualquier tipo de incidencia durante la sesión para conocer la eficacia de los recursos y determinar si ha habido limitaciones.

Del mismo modo en la *Encuesta de Satisfacción del Programa* ^{Anexo 11}, habrá un apartado que haga referencia a la estructura donde se solicitará opinión y posibles aspectos a mejorar para futuras ediciones.

- EVALUACIÓN DEL PROGRAMA.

La evaluación del programa se realizará mediante una *Encuesta de Satisfacción* ^{Anexo 11}. Para llevarla a cabo se proporcionará de forma individual en la última sesión conjunta del programa.

- EVALUACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS.

La evaluación de los conocimientos se realizará de forma constante, indirecta o directamente en cada una de las sesiones por medio de las diferentes actividades que se llevarán a cabo en el programa.

Además de la información aportada por medio de los resultados obtenidos en los test de conocimientos realizados antes y después de la impartición del programa.

6. CONCLUSIONES

PRIMERA. Tras la aportación de información se ha percibido un aumento de conocimientos y como resultado el afrontamiento de la enfermedad es más efectivo lo que favorece la reducción de posibles comorbilidades asociadas a fases tempranas, como la depresión consecuencia de la desinformación.

SEGUNDA. Tras la explicación de los principales fármacos, y el uso de las prácticas aprendidas se ha reducido el número de efectos adversos asociado a un mal régimen terapéutico, los pacientes llevan una mejor autogestión de la medicación lo que les ofrece una mayor seguridad y control de la enfermedad.

TERCERA. La puesta en práctica de los hábitos saludables expuestos ha favorecido la independencia de los pacientes lo que ha supuesto una mejora en su calidad de vida.

CUARTA. Las técnicas en las que se ha instruido a los familiares sobre cuidados y signos de alerta, ha hecho que el afrontamiento por parte del entorno sea más efectivo, el riesgo de posibles complicaciones asociadas al rol del cuidador se vea disminuido y el control de las diferentes situaciones asociadas a las actividades de la vida diaria sea óptimo.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. FEP: Federación Española de Parkinson [Internet]. Madrid: FEP [actualizado 17 Feb 2019; citado 18 Feb 2019]. Disponible en: <http://www.esparkinson.es/>.
2. Peñas Domingo E. El libro blanco del Parkinson en España: Aproximación, análisis y propuesta de futuro [Internet]. Federación Española de Parkinson; 2015. [citado 18 Feb 2019]. Disponible en: <http://www.esparkinson.es/recursos/libro-blanco-del-parkinson-espana-aproximacion-analisis-propuesta-futuro/>.
3. Menéndez M, Finkel Morgenstern L. Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. Rev Española Discapac [Internet]. 2013 [citado 18 Feb 2019]; I(2):25-49. Disponible en: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/63>.
4. Martínez-Fernández R, Gasca-Salas C, Sánchez-Ferro Á, Ángel Obeso J. Actualización en la enfermedad de Parkinson. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2016 [citado 18 Feb 2019]; 27(3):363-379. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-actualizacion-en-la-enfermedad-de-S0716864016300372>.
5. Salgado Quijano M, Espinosa Sánchez G. Proceso de atención de enfermería a un paciente con Parkinson más psicosis basado en las 14 necesidades de Virginia Henderson. Enf Neurol [Internet]. 2012 [citado 18 Feb 2019]; 11:81-86. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=38120>.
6. Tosin MH de S, Campos DM, Blanco L, Santana RF, de Oliveira BG. Mapping nursing language terms of Parkinson's disease. Rev da Esc Enferm [Internet]. 2015 [citado 18 Feb 2019];49(3):409-416. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342015000300409&script=sci_arttext&tlng=pt.
7. Hurtado F, Cardenas MA, Cardenas F, León LA. Parkinson Disease: Etiology, Treatments and Preventive Factors. Nutr Hosp [Internet]. 2016 [citado 24 Mar 2019]; 15:165-172. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672016000500012.
8. Tosin MH de S, Campos DM, Andrade LT de, Oliveira BGRB de, Santana RF. Nursing interventions for rehabilitation in Parkinson's disease: cross mapping of terms. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2016 [citado 18 Feb 2019];24. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692016000100360&script=sci_arttext&tlng=pt.

9. APARVAL: Asociación de Parkinson de Valladolid [Internet]. Valladolid: APARVAL;2014-2018 [citado 24 Mar 2019]. Disponible en: <http://aparval.es/>.
10. Collado Vázquez S, Carrillo JM, Cano de la Cuerda M. La enfermedad de Parkinson en la Literatura, el cine y la televisión. Rev Neurol [Internet]. 2014 [citado 18 Feb 2019]; 58:133-141. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4563015>.
11. Tapia Núñez J, Chana Cuevas P. Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. Rev Neurol [Internet]. 2004; 38(1): 61-67. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=792805>.
12. García Ramos R, López Valdés E, Ballesteros L, Jesús S, Mir P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. Neurología [Internet]. 2016 [citado 18 Feb 2019];31 (6):401-413. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485313001114>.
13. Pastor P, Tolosa E. La Enfermedad de Parkinson; Diagnostico y avances en el conocimiento de la etiología y en el tratamiento. Medicina Integral [Internet]. 2001 [citado 24 Mar 2019]; 37 (3). Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-la-enfermedad-parkinson-diagnostico-avances-10021650>.
14. Alberca Serrano R, González Maldonado R, Ochoa Amor J.J. Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad del Parkinson. Madrid: Ergon; 1996.
15. González García B, García Chasco G, Martínez López M, Tirado Fernández S, Marcos Eva C, Martín Jiménez A. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas [Internet]. 1st ed. Madrid: Colección Estudios. Serie Dependencia. IMSERSO; 2008. [citado 15 Mar 2019]. Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/bi_nario/enferparkinson.pdf
16. Gil C, Martinez A. El Parkinson. Madrid: CSIC, Libros de la Catarata; 2015.
17. Fredericks D, Norton JC, Atchison C, Schoenhaus R, Pill MW. Parkinson's disease and Parkinson's disease psychosis: a perspective on the challenges, treatments, and economic burden. Am J Manag Care [Internet]. 2017 [citado 18 Feb 2019]; 23: S83-S92. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28715903>.
18. INE: Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE; 2019 [citado 18 Feb 2019]. Disponible en: <https://www.ine.es/>

19. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2019 [citado 18 Feb 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es>
20. Balzer Geldsetzer M, Ferreira J, Odin P, Bloem BR, Meissner WG, Lorenzl S, et al. Study protocol: Care of Late-Stage Parkinsonism (CLaSP): a longitudinal cohort study. BMC Neurol [Internet]. 2018 [citado 18 Feb 2019]; 18:185. Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6217790/
21. Zaragoza Salcedo A, Senosiain Garcia JM, Riverol Fernandez M, Anaut Bravo S, de Cerio Ayesa SD, Ursúa Sesma ME, et al. Key elements in the process of living with Parkinson's disease for patients and caregivers. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2014 [citado 18 Feb 2019]; 37 (1):69-80. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272014000100008&script=sci_abstract&tlng=en
22. 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 18 Feb 2019]; 30(5): 257-263. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5083039>
23. Rodrigues Gomes A, Vago Daher D, Cordeiro Fonseca T. Interruption of the Daily Life Imposed By Parkinson'S Disease: Elderly'S Perspective With Parkinson. J Nurs UFPE / Rev Enferm UFPE [Internet]. 2014 [citado 24 Mar 2019]; 8(5): 1296-301. Disponible en: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9812/9986>
24. Artigas NR, Striebel VLW, Hilbig A, Rieder CR de M. Evaluation of quality of life and psychological aspects of Parkinson's disease patients who participate in a support group. Dement Neuropsychol [Internet]. 2015 [citado 28 Mar 2019]; 9(3):295-300. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5619372/>
25. Heusinkveld LE, Hacker ML, Turchan M, Davis TL, Charles D. Impact of tremor on patients with early stage parkinson's disease. Front Neurol [Internet]. 2018 [citado 28 Mar 2019]; 9:1-5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6085452/>
26. Wu PL, Lee M, Huang TT. Effectiveness of physical activity on patients with depression and Parkinson's disease: A systematic review. PLoS One [Internet]. 2017 [citado 18 Feb 2019]; 12(7). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28749970>

27. Duncan GW, Khoo TK, Yarnall AJ, O'Brien JT, Coleman SY, Brooks DJ et al. Health-related quality of life in early Parkinson's disease: the impact of nonmotor symptoms. *Mov. Disord* [Internet]. 2014 [citado 28 Mar 2019]; 29(2): 195-202. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24123307>
28. Müller B, Assmus J, Herlofson K, Larsen JP, Tysnes OB. Importance of motor vs. non-motor symptoms for health-related quality of life in early Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2013 [citado 28 Mar 2019]; 19(11): 1027-1032. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23916654>
29. Portillo MC, Ursúa Sesma ME, Díaz De Cerio Ayesa S. Mensajes clave para la promoción de una convivencia positiva con la enfermedad de Parkinson en la comunidad. *Aten Primaria. Carta al Director* [Internet]. 2015 [citado 18 Feb 2019]; 47 (5): 261-324. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-mensajes-clave-promocion-una-convivencia-S0212656714003102>
30. Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Appl Nurs Res* [Internet]. 2015 [citado 28 Mar 2019]; 28:86-91. Disponible en: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189715000555
31. Vivian Valcarenghi R, Maria Alvarez A, Sidney Costa S, Ii S, Siewert JS, Simony I et al. The daily lives of people with Parkinson's disease. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [citado 18 Feb 2019]; 71:272-281. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29412283>
32. Heather Herdman T, Kamitsuru S. NANDA Internacional. *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación*, 2015 -2017. Barcelona: Elsevier;2015.
33. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2015 [citado 23 Abr 2019]. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.cuarzo.unizar.es:9443/>

8. ANEXOS

Anexo 1. Síntomas no motores de la EP.

SÍNTOMAS NO MOTORES DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

NEUROPSIQUIÁTRICOS

- Trastornos afectivos
- Alteración cognitiva
- Alucinaciones y delirios
- Demencia
- Trastornos de Control de Impulsos

DEL SUEÑO

- Somnolencia diurna
- Pesadillas y sueños vívidos
- Insomnio
- Sueño fragmentado
- Síndrome de Piernas Inquietas

AUTONÓMICOS

- Hipotensión ortostática
- Sudoración excesiva
- Seborrea
- Disfunción sexual
- Alteraciones de la micción

DIGESTIVOS

- Disfagia
- Náuseas
- Estreñimiento

SENSORIALES

- Dolor
- Parestesias
- Hiposmia / anosmia
- Alteraciones visuales

OTROS

- Fatiga
- Cambios en el cuerpo
- Pérdida de peso

Fuente: Federación Española de Parkinson (FEP)

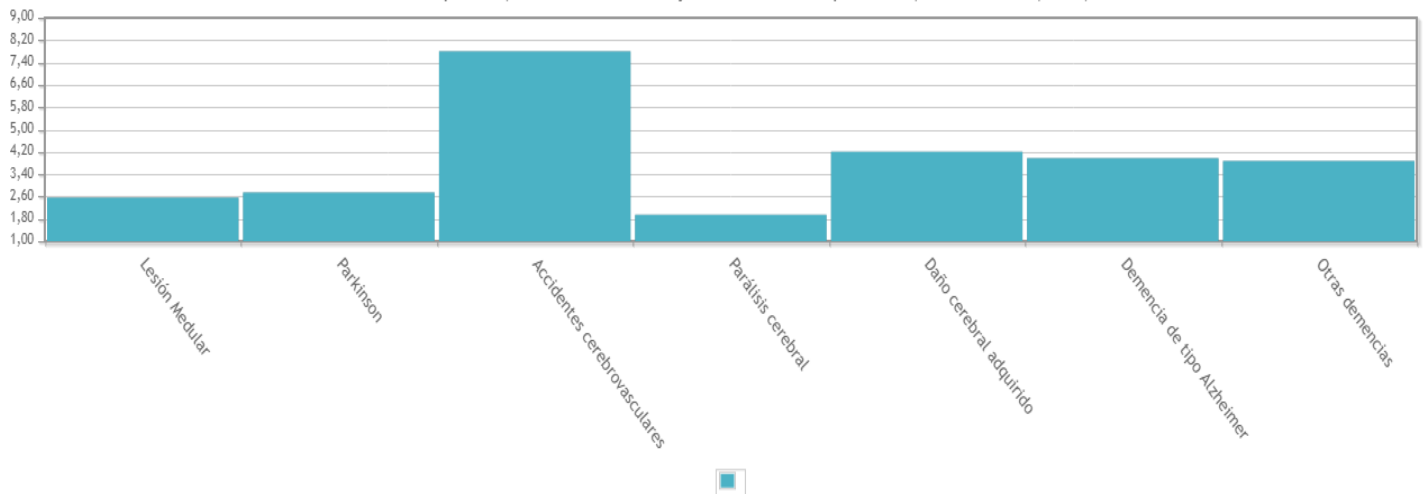
Anexo 2. Clasificaciones de la EP en base a la evolución y gravedad.

Clasificación		DIAGNÓSTICO RECIENTE		AFECTACIÓN MODERADA		AFECTACIÓN SEVERA	
		Nivel INICIAL	Nivel de PLENA EVOLUCIÓN	Nivel AVANZADO			
ESCALA de HOEHN y YAHR (1967)	ESTADIO 0	ESTADIO 1	ESTADIO 2	ESTADIO 3	ESTADIO 4	ESTADIO 5	
	Ausencia de signos patológicos	Los síntomas afectan solo a una mitad del cuerpo	Los síntomas afectan a las dos mitades del cuerpo	El afectado aún es capaz de andar y estar de pie SIN ayuda	El afectado aún es capaz de andar y estar de pie CON ayuda	Necesita ayuda para todo. La mayor parte del tiempo en cama o sentado	
		<ul style="list-style-type: none"> a) Mantiene postura erecta b) Conserva expresión facial 	<ul style="list-style-type: none"> c) Alteración postural más evidente d) Expresión facial ya afectada e) Posible aparición de Bradicinesia 	<ul style="list-style-type: none"> f) Dificultad para caminar y mantener el equilibrio g) Caídas al pararse o girar h) Dificultades en la comunicación i) Sensación de dolor y fatiga aumentadas 	<ul style="list-style-type: none"> j) Ayuda de una tercera persona para todo tipo de actividad k) Alteraciones del lenguaje acentuadas 		

Fuente: Tabla de elaboración propia con información recogida de referencias ¹⁻³.

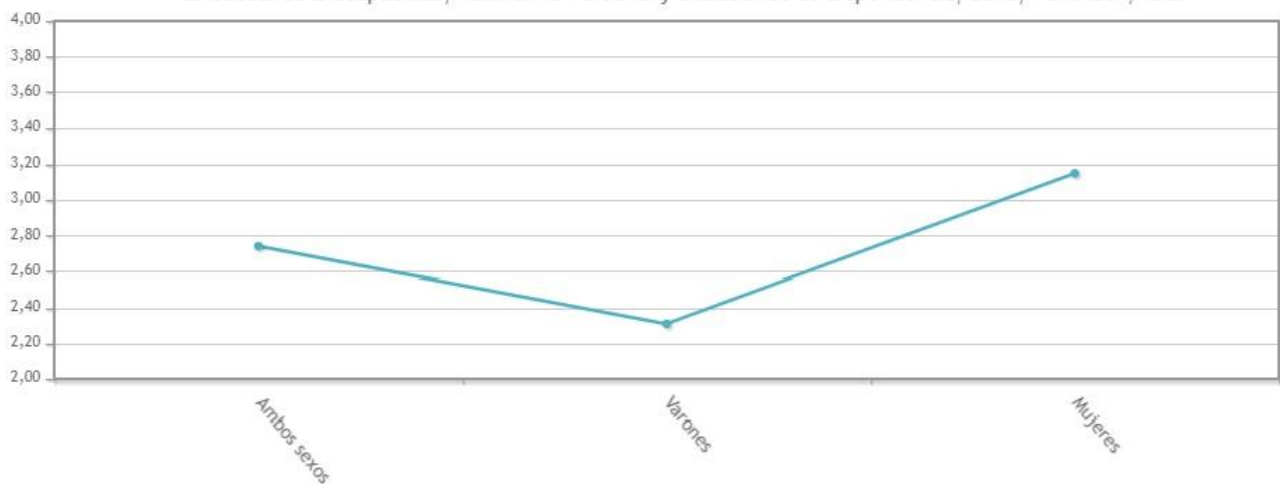
Anexo 3. Situación de la EP respecto a otras enfermedades crónicas.

Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por edad y sexo
Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, Enfermedades, Total, Ambos sexos



Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por edad y sexo

Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, Sexo, Parkinson, Total



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)¹⁸.

Anexo 4. Perfil del cuidador general en España.



Fuente: El libro en Blanco del Parkinson en España ².

Anexo 5. Tríptico Informativo.

Jornadas informativas para pacientes y familiares en fases tempranas de la Enfermedad de Parkinson

¡ÉCHALE UN PULSO AL PARKINSON!

Cuatro sesiones
2 - 9 -16 -23
de mayo de 2019

INSCRÍBETE EN
 Echateunpulsoalparkinson@gmail.com
 686031542

ASOCIACIÓN PARKINSON ARAGÓN

SESIÓN 1. EL PARKINSON Y YO.

¿Es el Parkinson una enfermedad crónica?

¿Por qué se produce?

¿Cuáles son sus síntomas?

¡Descubre los falsos mitos sobre la EP!

SESIÓN 3. HÁBITOS DE VIDA.

¿Influye el tipo de alimentación en la evolución de la enfermedad?

¿No puedo hacer ejercicio por tener Parkinson?

¿Cómo puedo adaptar mi hogar?

ASOCIACIÓN PARKINSON ARAGÓN .
Centro de Rehabilitación Integral.

DIRECCIÓN: C/ JUSLIBOL 32 -40
(PARALELA A AV. SALVADOR ALLENDE) 50015 ZARAGOZA

LÍNEAS CERCANAS
28,29, 35,36,44,50, C1, C2.

SESIÓN 2. MI MEJOR LUNA DE MIEL.

¿Cuáles son los principales fármacos usados en la EP?

¿Qué efectos secundarios tienen?

¿Cómo debo tomarme la medicación?

SESIÓN 4. CÚIDAME, CÚIDATE.

¿A qué nos referimos concretamente cuando hablamos de personas que cuidan?

¿Qué funciones tiene un cuidador y que tareas implica la atención a una persona con Parkinson?

¿A qué retos se enfrenta en el día a día?
¿Cómo se cuida a un cuidador?

Si no sabes llegar...

LOCALÍZAME EN EL MAPA

Anexo 6. Cartel Divulgativo.

¡ Échale un PULSO al PARKINSON !

Jornadas informativas para pacientes y familiares en fases
tempranas de la enfermedad de Parkinson



2,9,16,23 de Mayo de 2019

Inscríbete en:



Echaleunpulsoalparkinson@gmail.com



686031542



Asociación de Parkinson de Zaragoza

Anexo 7. Test para la evaluación de conocimientos sobre la EP (Pre-Post).

**Test para la evaluación de conocimientos sobre la
Enfermedad del Parkinson.**

Indique con una cruz el momento de realización del test.

PRE-TEST. Antes del inicio del programa.

POST-TEST. Una vez realizado el programa.

Test realizado por: Paciente con EP Familiar

Indique con una cruz la respuesta que considere correcta.

La Enfermedad de Parkinson es..

- a) Un proceso agudo
- b) Un proceso crónico que se cede con tratamiento.
- c) Un proceso de carácter crónico, progresivo e incurable.

El Parkinson se produce por..

- a) La picadura de una araña.
- b) Las causas de su aparición son desconocidas.
- c) Haber padecido un determinado episodio vírico durante la infancia.

Respecto al Parkinson..

- a) El Parkinson es una enfermedad mortal.
- b) La aparición de los síntomas se produce de forma inminente.
- c) Es importante el diagnóstico precoz para tratar los síntomas y retrasar la evolución de la enfermedad

El tratamiento del Parkinson tiene un fin..

- a) Exclusivamente sintomático.
- b) Sintomático y curativo.
- c) Exclusivamente curativo.

Respecto a los síntomas del Parkinson..

- a) Es una enfermedad que solo afecta al movimiento y coordinación de la persona.
- b) Se caracteriza por la presencia de síntomas motores y síntomas no motores.
- c) Los síntomas no motores no tienen repercusión en el día a día de la persona.

Respecto al régimen terapéutico...

- a) Una mala administración de la medicación puede acelerar el progreso de la enfermedad.
- b) No tiene importancia el horario, la dosis de la toma de medicación si la tomas en algún momento del día.
- c) Si llevas un régimen terapéutico correcto es imposible que aparezcan efectos adversos.

Respecto hábitos saludables...

- a) Una vez eres diagnosticado de Parkinson está contraindicada la práctica de ejercicio físico.
- b) La dieta y ejercicio físico adecuado junto con un correcto régimen terapéutico puede retrasar la aparición de síntomas de la EP.
- c) Esta restringido el consumo de alimentos ricos en proteínas.

En relación al Rol del cuidador...

- a) Es necesario disponer de tiempo libre para la realización de actividades lúdicas y sociales.
- b) No debo delegar ningún cuidado ni atención de mi familiar porque lo realizo de forma rutinaria y no me supone un gran esfuerzo.
- c) El familiar debe atender todas las necesidades del paciente porque a este le cuesta mucho rato hacerlas y si lo hace el familiar acaba antes.



Doble y recorte por la zona indicada

- Ampliación de las preguntas planteadas en el test del Anexo 7.

1. La Enfermedad de Parkinson es...
 - a) Un proceso agudo
 - b) Un proceso crónico que se cede con tratamiento.
 - c) Un proceso de carácter crónico, progresivo e incurable.

2. El Parkinson se produce por...
 - a) La picadura de una araña.
 - b) Las causas de su aparición son desconocidas.
 - c) Haber padecido un determinado episodio vírico durante la infancia.

3. Respecto al Parkinson...
 - a) El Parkinson es una enfermedad mortal.
 - b) La aparición de los síntomas se produce de forma inminente.
 - c) Es importante el diagnóstico precoz para tratar los síntomas y retrasar la evolución de la enfermedad.

4. El tratamiento del Parkinson tiene un fin...
 - a) Exclusivamente sintomático.
 - b) Sintomático y curativo.
 - c) Exclusivamente curativo.

5. Respecto a los síntomas del Parkinson ...
 - a) Es una enfermedad que solo afecta al movimiento y coordinación de la persona.
 - b) Se caracteriza por la presencia de síntomas motores y síntomas no motores.
 - c) Los síntomas no motores no tienen repercusión en el día a día de la persona.

6. Respecto al régimen terapéutico...

- a) Una mala administración de la medicación puede acelerar el progreso de la enfermedad.
- b) No tiene importancia el horario, la dosis de la toma de medicación, si lo haces en algún momento del día.
- c) Si llevas un régimen terapéutico correcto es imposible que aparezcan efectos adversos.

7. Respecto hábitos saludables...

- a) Una vez eres diagnosticado de Parkinson está contraindicada la práctica de ejercicio físico.
- b) La dieta y ejercicio físico adecuado junto con un correcto régimen terapéutico puede retrasar la aparición de síntomas de la EP.
- c) Está restringido el consumo de alimentos ricos en proteínas.

8. Referente a el Rol del cuidador...

- a) Es necesario disponer de tiempo libre para la realización de actividades lúdicas y sociales.
- b) No debo delegar ningún cuidado ni atención de mi familiar porque lo realizo de forma rutinaria y no me supone un gran esfuerzo.
- c) El familiar debe atender todas las necesidades del paciente porque a este le cuesta mucho rato hacerlas y si lo hace el familiar acaba antes.

Fuente: Test de elaboración propia.

Anexo 8. Plantilla para la organización de la medicación.

**¡ Mi mejor
LUNA DE
MIEL!**

**PLANTILLA:
ORGANIZACIÓN DE LA
MEDICACIÓN**

Nombre del paciente:

		MEDICACIÓN	DOSIS	Nº PASTILLAS
	ANTES DESAYUNO			
	DESAYUNO			
	ANTES COMIDA			
	COMIDA			
	MERIENDA			
	ANTES CENA			
	CENA			
	ANTES DE DORMIR			

Fuente: Plantilla de elaboración propia.

Anexo 9. Plantilla de autovalidación de la medicación semanal.

MES	LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES	
	DÍA	DE	DÍA	DE	DÍA	DE	DÍA	DE
		CO		CO		CO		CO
		ME		ME		ME		ME
		CE		CE		CE		CE
	VIERNES		SÁBADO		DOMINGO			
	DÍA	DE	DÍA	DE	DÍA	DE		
		CO		CO		CO		
		ME		ME		ME		
		CE		CE		CE		

Fuente: Plantilla de elaboración propia.

Anexo 10. Hoja de Registro de la Actividad. Cuestionario para la evaluación de la estructura.

HOJA DE REGISTRO DE LA ACTIVIDAD				
	SESIÓN 1	SESIÓN 2	SESIÓN 3	SESIÓN 4
Número de asistentes				
Material Disponible	Adecuado	Adecuado	Adecuado	Adecuado
	No adecuado	No adecuado	No adecuado	No adecuado
Infraestructura	Adecuado	Adecuado	Adecuado	Adecuado
	No Adecuado	No Adecuado	No Adecuado	No Adecuado
Ambiente	Adecuado	Adecuado	Adecuado	Adecuado
	No Adecuado	No Adecuado	No Adecuado	No Adecuado
Luminosidad	Adecuado	Adecuado	Adecuado	Adecuado
	No Adecuado	No Adecuado	No Adecuado	No Adecuado
Incidencias				

Fuente: Tabla de Elaboración Propia.

Anexo 11. Encuesta de Satisfacción. Cuestionario para la evaluación del programa.

1. El lugar escogido para la realización de las sesiones me ha parecido.			
Mal	Regular	Bien	Muy bien
2. El horario establecido para la realización de las sesiones me ha parecido.			
Mal	Regular	Bien	Muy bien
3. La duración de las sesiones me ha parecido.			
Escaso	Justo	Adecuado	Excesivo
4. El personal que ha impartido las sesiones me ha parecido.			
Mal	Regular	Bien	Muy bien
5. ¿Cree que ha aumentado su conocimiento respecto a la EP una vez finalizado el programa?			
No	Sí	No sé	
6. Considera que lo aprendido durante las sesiones le va a facilitar su día a día.			
No	Sí	No sé	
7. ¿Se siente mejor y más motivado/a?			
No	Sí	No sé	
8. Los contenidos que se han tratado en las sesiones me han parecido.			
Inadecuados	Adecuados	Muy adecuados	
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; min-height: 100px;"> Para futuras ediciones me gustaría que me hablaran sobre: </div>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; min-height: 100px;"> Aspectos mejorables/ sugerencias para futuras ediciones. </div>		

Fuente: Cuestionario de Elaboración Propia.