



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Cómo seguir siendo independiente después de ser diagnosticado de Parkinson

How to keep being independant after being diagnosed of Parkinson

Autor:

Andrés Bonilla Gracia

Director:

Mercedes Ruidiaz Peña

Universidad de Zaragoza

Facultad de Ciencias de la Salud, Zaragoza

2019

Repositorio de la Universidad de Zaragoza- Zaguán
<https://zaguán.unizar.es/>

ÍNDICE	PÁGINA
1. RESUMEN	3
1.1. Resumen	3
1.2. Abstract	4
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS	9
4. METODOLOGÍA	9
4.1. Búsqueda bibliográfica	9
4.2. Diseño del Programa	11
5. DESARROLLO DEL PROGRAMA	11
5.1. Análisis y priorización	11
5.2. Diagnósticos de Enfermería	12
5.3. Planificación del Programa	12
- Objetivos	12
- Población diana	13
- Redes de apoyo	13
- Recursos y presupuesto	13
- Estrategia de captación	15
- Diagrama de Gantt	15
5.4. Ejecución del Programa	16
- 1ª Sesión	16
- 2ª Sesión	17
- 3ª Sesión	19
5.5 Evaluación del Programa	21
6. CONCLUSIONES	22
7. BIBLIOGRAFÍA	23
8. ANEXOS	27

1.1. RESUMEN

El Parkinson es una de las enfermedades neurodegenerativas más comunes en el mundo y más en países con poblaciones envejecidas como es el caso de España. Sus características más visibles y conocidas son los síntomas motores (temblor, bradicinesia y rigidez). También presenta una serie de síntomas no motores que son menos conocidos como la depresión, trastornos del sueño o hipomimia.

Además, con el progresivo avance de la enfermedad suelen aparecer una serie de patologías asociadas, como son el estreñimiento, la disfagia, ansiedad o la pérdida de la coordinación motora. Todos estos síntomas alteran en gran medida la calidad de vida de los pacientes y su capacidad para ser autónomos.

Por ello, se realiza desde Atención Primaria un Programa de Salud de Enfermería dirigido a pacientes en fases iniciales de la Enfermedad de Parkinson. Sus objetivos son: aumentar los conocimientos de la enfermedad de los participantes, fomentar la autonomía del paciente en las actividades básicas diarias y promover un estilo de vida saludable.

Esto se consigue a través de tres sesiones educativas en el Centro de Salud Delicias Norte, impartidas por una enfermera y un terapeuta ocupacional.

Mediante el Programa de Salud podemos darle al paciente apoyo asistencial, emocional y educativo, y permitimos que los pacientes puedan mejorar su estado de salud y su calidad de vida mediante la educación en buenos hábitos alimenticios, en ejercicio físico y en mantener una vida activa.

PALABRAS CLAVE:

“Enfermedad de Parkinson” “Prevención” “Nutrición” “Calidad de vida”

“Autonomía”

1.2. ABSTRACT

Parkinson's is one of the most common neurodegenerative diseases in the world and more in countries with aging populations such as Spain. Its most visible and known characteristics are motor symptoms (tremor, bradykinesia and rigidity). It also presents a series of non-motor symptoms that are less known as depression, sleep disorders or hypomimia.

In addition, with the progressive advance of the disease, a series of associated pathologies usually appear, such as constipation, dysphagia, anxiety or the loss of motor coordination. All these symptoms affect the quality of life of patients and their ability to be autonomous.

For this reason, a Nursing Health Program aimed at patients in early stages of Parkinson's Disease is carried out from Primary Care. Its objectives are: to increase the knowledge of the disease of the participants, to promote the autonomy of the patient in the daily basic activities and to promote a healthy lifestyle.

This is achieved through three educational sessions at the Delicias Norte Health Center, taught by a nurse and an occupational therapist.

Through the Health Program we can provide the patient with assistance, emotional, education and allow patients to improve their health status and quality of life through education in good eating habits, physical exercise and to maintain an active life.

KEY WORDS

"Parkinson disease" "Prevention" "Nutrition" "Quality of life" "Autonomy"

2. INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es un tipo de enfermedad de carácter crónico y degenerativo, que afecta fundamentalmente al sistema nervioso. A nivel global, en países desarrollados como España, afecta al 0,3-1% de la población mayor de 60 años¹⁻³ y en torno al 3% en población de 80 años¹ y llegando al 4-5% de los mayores de 85 años². Los países con mayor prevalencia a nivel mundial son aquellos con mayor esperanza de vida como EE. UU. y los países europeos, y aparece con mayor frecuencia en hombres que en mujeres, con una relación de 1.5-1.²

En Europa la incidencia se sitúa entre los 9-22 nuevos casos por cada 100.000 habitantes cada año. Más concretamente en España la incidencia del Parkinson es de 8.2 nuevos casos por cada 100.000 habitantes, existiendo mayor incidencia en hombres que en mujeres (10.2 nuevos casos frente a 4.02 por cada 100.000 habitantes al año) y siendo las edades de mayor incidencia en hombres entre los 70-74 y en mujeres en torno a los 80.⁴

En cuanto a la mortalidad es difícil obtener unos resultados con alta fiabilidad ya que en muchos casos existe un infra diagnóstico en pacientes con enfermedades como demencia y/o Alzheimer.^{2,3} Además, raramente se señala la Enfermedad de Parkinson como causa básica del fallecimiento, siendo las principales causas de muerte la neumonía (11-28%), enfermedades cardiovasculares (12-19%) y el cáncer (12-14%). La media de años de supervivencia en paciente diagnosticado con Parkinson es de 11-15 años.²

La Enfermedad de Parkinson es un trastorno que afecta al sistema nervioso, caracterizado por la pérdida de las neuronas productoras de dopamina, debido a la degeneración del sistema dopaminérgico nigroestriado^{5,6}. La dopamina es la que controla los movimientos voluntarios y el ajuste corporal, por ello algunos de los síntomas iniciales pueden ser bradicinesia, rigidez y temblor, unidos a otros síntomas de tipo emocionales, cognitivos y sensitivos⁶. La enfermedad de Parkinson se puede clasificar dependiendo de su origen, entre los que se encuentran: vasculares, tóxicos, infecciosos o inducido por las drogas.⁷

Los síntomas se suelen clasificar en motores y no motores (un 62% de los síntomas no motores no son detectados en el paciente por no asociarlos a la enfermedad de Parkinson)⁸. Algunos de los síntomas más comunes pueden ser: trastornos gastroesofágicos como la disfagia⁶, gastrointestinales como estreñimiento o enlentecimiento del vaciado gástrico⁸ o trastornos motores como discinesias, pérdida de movimientos involuntarios (por ejemplo, pérdida del balanceo de las manos al caminar), hipomimia o rigidez en “rueda dentada” de las extremidades⁹. También otros trastornos no motores como apatía, ansiedad, trastornos del sueño (sueño fragmentado, nicturia, insomnio)⁹ y presentar comorbilidades con depresión (debido a la disminución de las capacidades individuales), psicosis y/o demencia.^{11,12}

En fases avanzadas de la enfermedad se pueden producir estados de malnutrición que reducen enormemente la calidad de vida del paciente. La malnutrición es causada por los síntomas mencionados anteriormente: los trastornos gastroesofágicos (avanzada disfagia)⁶, los síntomas motores agravados (como rigidez o temblor en reposo) o incluso por patologías asociadas como demencia.¹³

Entre los factores que aumentan el riesgo de padecer Enfermedad de Parkinson podemos encontrar algunos no modificables como la edad (a mayor edad más riesgo), el sexo (más común en hombres que en mujeres)¹ y otros modificables como la exposición a tóxicos y pesticidas o los traumatismos craneoencefálicos. Algunos factores protectores en estudio son la cafeína, hábito tabáquico y la actividad física.^{1,14,15}

Para el diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson se usan principalmente criterios clínicos,^{2,16,17} pero a pesar de que no existe una prueba concreta para diagnosticar la EP, se pueden usar diferentes pruebas por imagen para confirmar el diagnóstico (resonancia magnética, tomografía computerizada o tomografía por emisión de positrones entre otros).^{16,17} Los criterios clínicos más aceptados y usados son: bradicinesia-acinesia, temblor en reposo, rigidez e inestabilidad postural.^{2,17}(Anexo 1) Para evaluar los síntomas se realizan una serie de pruebas sencillas. Para la bradicinesia se le pide al paciente que haga una serie de movimientos repetitivos rápido como abrir y cerrar la mano. Para el temblor se evalúa en que parte se produce (piernas, labios, temblor general). Para la rigidez se verifica el

signo de rueda dentada en las extremidades, aunque también puede aparecer en tronco o en cuello. Para la estabilidad postural se le pide que ande siguiendo una línea o se evalúa la respuesta del tono postural ante una tracción rápida de hombros.²

Además de estos síntomas motores se tendrán en cuenta los no motores mencionados anteriormente como son, hipomimia, anosmia, estreñimiento, depresión, apatía, fatiga, incontinencia, disfagia, vómitos, anhedonia, dolores o parestesias. Se pueden usar diferentes escalas para cumplimentar el diagnóstico y concretar el grado de evolución de la Enfermedad de Parkinson, pero la escala más usada para conocer el grado de evolución es la escala de Hoehn y Yarh.^{2,17} (Anexo 2)

En cuanto al tratamiento farmacológico para la EP varía según la gravedad, el estado cognitivo, la evolución de la enfermedad y la edad del paciente. Para el tratamiento inicial, se encuentran los agonistas dopaminérgicos o los inhibidores de la monoaminoxidasa tipo B (iMAOB) y para los casos más avanzados la levodopa. Otros tratamientos alternativos son anticolinérgicos o los Inhibidores de la Catecol-O-metiltransferasa.²

Los agonistas dopaminérgicos (ropinirol, pramipexol, rotigotina) generan estimulación directa en los receptores de dopamina. Se usan en la EP temprana teniendo una eficacia comparable a levodopa, pero en las fases más avanzadas esta eficacia disminuye. Se usa principalmente en pacientes jóvenes (<65 años) y sin deterioro cognitivo. Los iMAOB (selegilina, rasagilina, safinamida) se usan en los síntomas iniciales, aunque la mejoría es leve por lo que se usan en asociación a otros.²

La levodopa es el fármaco más importante (gold standard)¹⁸ para tratar la Enfermedad de Parkinson que incluso puede ser usado para la confirmación del diagnóstico. Se inicia progresivamente con dosis bajas, evaluando la respuesta del paciente. Se tienen que evitar lo máximo posible las dosis altas porque aumentan el riesgo de discinesias. Entre los efectos secundarios más habituales se encuentran las náuseas, los vómitos y la cefalea. Además, en pacientes de edad avanzada puede aparecer agitación, alucinaciones o psicosis. Uno de los principales problemas de la Levodopa es que a partir de los 4-10 años de uso, comienza a ocasionar fluctuaciones en

la respuesta motora que alteran la calidad de vida del paciente.^{18,19} La levodopa acaba perdiendo efectividad y provocando un menor control de los síntomas motores y no motores de la EP: bradicinesia, discinesia, distonías, apatía, anhedonia...

Una opción de tratamiento no farmacológica sería la estimulación cerebral profunda (ECP). Este tipo de tratamiento se usa en pacientes en los que no se consiguen eliminar completamente los síntomas motores con la terapia farmacológica, pacientes que no toleran los efectos adversos de los fármacos o para las complicaciones motoras de larga evolución (bradicinesias, rigidez y discinesias).²⁰ En esta terapia de estimulación eléctrica se implanta uno o más electrodos en regiones cerebrales específicas (principalmente en el núcleo subtalámico), los cuales se conectan a un marcapasos subcutáneo (neuroestimulador) implantado en el pecho, debajo de la clavícula, desde donde se modula la actividad eléctrica neuronal.²¹

Justificación del tema

A pesar de que el Parkinson es una enfermedad relativamente conocida, la mayoría de la población general (e incluso los profesionales de la salud) solo suele conocer los trastornos motores como el temblor en reposo o la pérdida de la estabilidad postural. Sin embargo, es una enfermedad en la que con el progresivo avance neurodegenerativo provoca diferentes trastornos que muchas veces pasan desapercibidos y que reducen la calidad de vida del paciente como son: trastornos gastroesofágicos (disfagia), gastrointestinales (estreñimiento), trastornos del sueño (insomnio) o trastornos psicológicos (ansiedad y depresión).

Tras el diagnóstico de esta enfermedad, los pacientes y sus familiares presentan una gran incertidumbre sobre su futuro. Además, actualmente los pacientes diagnosticados de esta enfermedad solo se les realiza un seguimiento por parte de Neurología, acudiendo a la consulta cada 4-6 meses. Por tanto, desde Enfermería y desde el mundo sanitario, se puede ayudar a través de la educación sanitaria, la prevención y la promoción de la salud para realizar un seguimiento del paciente en esta enfermedad crónica.

3. OBJETIVOS

Objetivo general
Realizar un Programa de Educación para la Salud para pacientes y familiares en fases iniciales de la Enfermedad de Parkinson en el centro de salud Delicias Norte.
Objetivos específicos
Aumentar el conocimiento acerca de la enfermedad y su posible evolución, para reducir la ansiedad en los pacientes y sus familiares.
Fomentar la autonomía del paciente ante las actividades básicas de la vida diaria proponiendo herramientas y técnicas.
Promover un estilo de vida saludable, a través de dieta y ejercicio, para beneficio en el paciente.

4. METODOLOGÍA

4.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Para llevar a cabo la revisión bibliográfica sobre la Enfermedad de Parkinson, se ha realizado una búsqueda en las siguientes fuentes de información: Pubmed, Science Direct, Cuiden, Scielo y Dialnet. También se ha obtenido información de páginas web como la Asociación del Parkinson de Aragón y de la Federación Española de Parkinson. Además, se ha utilizado manuales de enfermería para realizar los diagnósticos NANDA.

Se ha realizado la búsqueda a través del MESH "enfermedad de parkinson" y los términos "epidemiología", "etiología", "síntomas", "diagnóstico" "tratamiento". Para acotar las búsquedas se han usado los operadores booleanos "AND" y "NOT".

El período de tiempo en el que se ha realizado la búsqueda de información ha sido entre los meses de febrero, marzo y abril del 2019.

Se han seleccionado los artículos que hayan sido publicados desde el año 2014 al 2019, artículos que muestren el texto completo, incluyendo tanto artículos en inglés como en español.

Fuentes de información	Filtros	Artículos leídos	Artículos utilizados
Pubmed	<i>"free full text"</i> <i>"5 years"</i>	29	14
Science Direct	<i>"Desde 2014-2019"</i>	13	4
Scielo	<i>"Desde 2014-2019"</i> <i>"Español"</i> <i>"Inglés"</i> <i>"Artículos"</i> <i>"Libros"</i>	10	2
Dialnet	<i>"Artículo de Revista"</i> <i>"Artículo de Libro"</i> <i>"ordenar por año de publicación"</i>	6	1
Cuiden	<i>"Artículo"</i> <i>"Desde 2014"</i>	8	0

Otras fuentes de información		
Páginas Web	Asociación del Parkinson de Aragón	SALUD: Sector 3
Manuales de enfermería	Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación	

4.2. DISEÑO DEL PROGRAMA

A través de la búsqueda bibliográfica se ha elaborado un programa de Salud que constará de 3 sesiones con una duración total de 4 horas y 30 min (1ª sesión 1 h, 2ª sesión 1 h y 30 min, 3ª sesión 2 horas).

Cada sesión tendrá una temática diferente relacionada con el Parkinson y serán impartidas por una Enfermera y un Terapeuta Ocupacional en la última sesión.

El programa se desarrollará en el Centro de Salud Delicias Norte, en una sala habilitada para ello, los viernes 7, 14 y 21 de junio. Todas sesiones comenzarán a las 17:00 y finalizarán según su duración de 18:00 a 19:00.

5. DESARROLLO DEL PROGRAMA

5.1. ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN

Según datos del SALUD en 2018, la población que pertenecía al Centro de Salud Delicias Norte era de 24.743 personas. El 23,55% de la población es mayor de 60 años y como antes se ha mencionado el Parkinson afecta al 0,3-1 % de la población mayor de 60 años, por lo que en esta zona el rango de pacientes con Parkinson sería entre 9-31 personas.²²

A estos casos habría que sumarles los pacientes menores de 60 años con Parkinson, por lo que se estima que el número de pacientes que estén en fases iniciales del Parkinson (población diana del programa) sería de unas 15 personas.

Teniendo en cuenta las características de la población se han establecido los siguientes diagnósticos de Enfermería NANDA.²³

5.2. DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

Dominio 1. Promoción de la Salud. Clase 2. Gestión de la Salud.
(00162) Disposición para mejorar la gestión de la propia salud
<i>Manifestado por</i>
La persona expresa deseos de mejorar su propia salud

Dominio 5 Percepción / cognición Clase 4 Cognición
(00161) Disposición para mejorar los conocimientos
<i>Manifestado por</i>
El paciente muestra interés en el aprendizaje sobre el Parkinson

Dominio 1. Promoción de la Salud. Clase 2. Gestión de la Salud.
(00163) Disposición para mejorar la nutrición
<i>Manifestado por</i>
El paciente expresa interés en mejorar la nutrición

5.3. PLANIFICACIÓN DEL PROGRAMA

Objetivos del programa

Objetivo general
Mejorar el estado de salud y la calidad de vida de los pacientes con Parkinson, mediante la educación higiénico-dietética, cambiando hábitos y mostrándoles técnicas prácticas para la vida diaria y así reducir el número de complicaciones asociadas al Parkinson.
Objetivos específicos
Formar a los participantes del programa (familiares y pacientes) para que sepan reconocer signos y síntomas, y saber cómo tratarlos.
Evaluar los conocimientos de los pacientes y sus familiares sobre el Parkinson y resolver cualquier necesidad de información que tengan.
Fomentar hábitos de vida saludable que incluyan una dieta adaptada a su patología y ejercicio físico.
Mostrarles a los participantes el apoyo que pueden recibir desde Atención Primaria y desde otras organizaciones.

Población diana

La población diana a la que va dirigida el programa de salud son pacientes en fases tempranas Parkinson, tanto hombres como mujeres, pertenecientes al Centro de Salud Delicias Norte. El rango de edad varía entre los 18 años y los 70 años, pero lo más relevante es que sean pacientes con independencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria. A las sesiones podrá acudir un familiar por paciente, preferiblemente la persona que vaya a ser su cuidador principal. El objetivo será captar un grupo de unos 15 integrantes (sin contar los familiares).

Redes de apoyo

Red de apoyo	Dirección	Correo electrónico	Teléfono	Enlace página web
Asociación Parkinson Aragón	C/ Juslibol 32-40, Zaragoza	asociacion@parkinsonaragon.com	976134508	http://www.parkinsonaragon.com/
Federación Española de Parkinson	Paseo de la Ermita del Santo, 5, Madrid	info@esparkinson.es	914345371	http://www.esparkinson.es/

Recursos y Presupuesto

Recursos Humanos:

- 1 enfermera que participará en las 3 sesiones.
- 1 terapeuta ocupacional que participará en la última sesión.

Recursos Físicos:

- Sala adaptada del centro de Salud con acceso a internet.
- Ordenador, proyector y altavoces.
- Mobiliario adecuado para 30 personas (Sillas, mesas, pizarra).
- Posters para captar a los pacientes.
- Materiales para desarrollar las sesiones (30 bolígrafos, 30 encuestas de satisfacción, 60 cuestionarios, lista de firmas de los participantes, 15 cuadernos de diario y 20 m de cuerda para hacer cuerdas individuales).

Presupuesto

Recursos humanos

	Precio	Total
Enfermera (4 horas)	55€/h	220
Terapeuta Ocupacional (1hora)	55€/h	55
TOTAL		275 €

Recursos físicos

	Precio	Total
Sala adaptada	Cedido Centro de Salud	0
Mobiliario para 30 personas	Cedido Centro de Salud	0
Ordenador, proyector, altavoces	Cedido Centro de Salud	0
Pizarra y material para escribir	Cedido Centro de Salud	0
Bolígrafos (30)	0,3€/unidad	9
Cuestionario inicial/final (60)	0,04€/unidad	2,4
Encuestas de satisfacción (30)	0,04€/unidad	1,2
Posters captación (15)	0,5€/unidad	7,5
Lista de firmas	0,04€/unidad	0,04
Cuadernos para Diario (15)	3€/unidad	45
Cuerda 10 m (2)	2,75€/unidad	5,5
TOTAL		70,64€

Presupuesto Total: 345,64 €

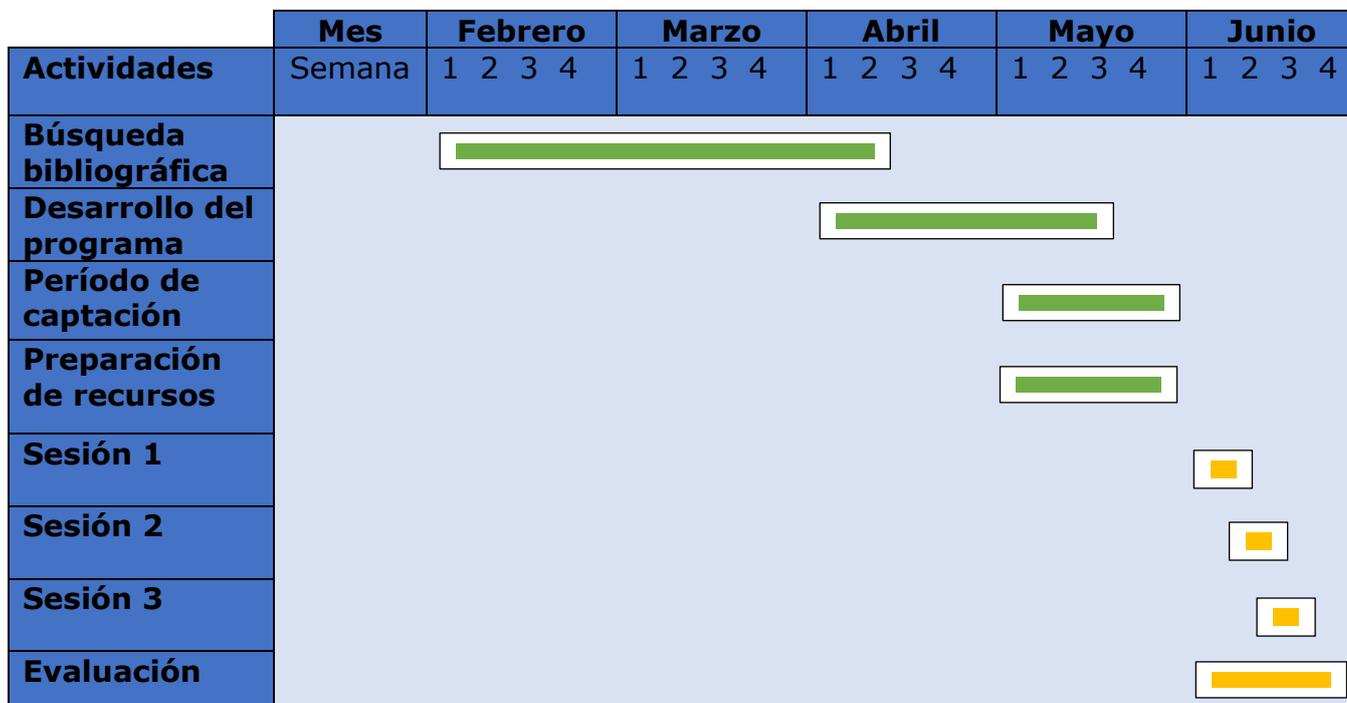
Estrategia de captación

La captación de los pacientes se realizará en el Centro de Salud Delicias Norte a través de los pósteres expuestos (Anexo 3) en el Centro de Salud y con la ayuda Enfermera de Atención Primaria y/o el Médico de Atención Primaria. Los pacientes que estén interesados deberán contactar con su enfermera o médico del Centro de Salud, los cuáles tendrán que recoger sus datos personales y realizarle una valoración con la escala de Barthel. (Anexo 4)

Se considerarán para el programa aquellos pacientes cuya valoración sea mayor o igual a 85 en la escala de Barthel. El objetivo será captar 15 participantes, aunque se puede ampliar en caso de que hubiese mucha demanda.

Al final de cada sesión los participantes deberán firmar una lista para poder conocer el seguimiento y si la captación ha sido la adecuada.

Diagrama Gantt



5.4. EJECUCIÓN DEL PROGRAMA

1ª Sesión: ¿Qué es el Parkinson? (1 hora)

En la primera parte de la sesión se realiza una presentación de la enfermera encargada y de cómo se distribuyen las sesiones del programa. Se comentan las temáticas de cada sesión, las fechas de cada una y su duración.

A continuación, se les entrega a los participantes un cuestionario inicial. En él, los pacientes tienen que identificarse y se pregunta sobre conceptos que se desarrollarán durante las sesiones, para conocer el punto de partida. (Anexo 5) En el siguiente bloque de la sesión se realiza la presentación informativa sobre la Enfermedad de Parkinson. Los contenidos son:

- Definición de la enfermedad.
- Epidemiología: Cuanta gente está afectada y en que edades es más común.
- Etiología: Qué lo causa y como se desarrolla.
- Diagnóstico y tratamiento: Síntomas que suelen aparecer, el diagnóstico y las diferentes opciones de tratamiento que hay según la gravedad.

Al finalizar la sesión se realiza la recogida de firmas.

Contenido de la sesión	Duración (min)	Objetivo	Metodología
Presentación inicial	10	Conocer el desarrollo del programa	Charla oral
Cuestionario inicial	15	Descubrir el nivel de conocimientos del que parten	Se aporta cuestionario inicial
Presentación teórica y resolución de dudas	30	Explicar en qué consiste la enfermedad y aclarar dudas.	Presentación Power Point
Recogida de firmas	5	Conocer la continuidad	Se aporta listado de firmas

2ª Sesión: Herramientas para mejorar mi dieta (1 h 30 min)

En esta segunda sesión hay dos bloques temáticos, trastornos gastroesofágicos y trastornos gastrointestinales. Son trastornos que tienen gran impacto en la calidad de vida del paciente y se puede prevenir o mejorar con cambios sencillos:

- **Gastroesofágico:** Principalmente disfagia, para saber reconocerla y como tratarla con métodos accesibles para todos. Se muestran ejercicios bucofaríngeos (Anexo 6), la higiene postural (como evitar hiperextensión del cuello y realizar una ligera flexión del cuello al deglutir), la importancia de las texturas y otras recomendaciones sencillas de realizar. (Anexo 7)
- **Gastrointestinal:** Entre los que se encuentra el enlentecimiento del vaciado gástrico o el estreñimiento. Se hace hincapié en el estreñimiento y diferentes medidas higiénico-dietéticas para mejorarlas. Se comenta la importancia de una alimentación adecuada, se pregunta a los participantes entre varias comidas y platos cuáles son más recomendables, se recalca la importancia de la fibra y de beber la cantidad adecuada de agua, y la importancia del ejercicio físico para favorecer el peristaltismo. (Anexo 8) Por último, se recalca también que los cambios que se producen en el ritmo intestinal son normales debido al avance de la edad y de la enfermedad.

Contenido de la sesión	Duración (min)	Objetivo	Metodología
Conceptos teóricos sobre Disfagia	15	Conocer en qué consiste la patología y sus mecanismos	Presentación Power Point
Práctica de los Ejercicios Bucofaríngeos	5	Llevar a cabo los conceptos teóricos y comprobar que los realizan correctamente	Vídeos explicativos y los pacientes intentarán practicarlos
Explicación sobre las recomendaciones para la disfagia	25	Explicar los conceptos dietéticos, sobre texturas, posturas y entornos adecuados.	Apoyo audiovisual con imágenes y vídeos.
Conceptos teóricos sobre el estreñimiento	20	Conocer y aclarar conceptos y dudas sobre qué es y cómo se produce	Presentación de Power Point
Explicar recomendaciones sobre el estreñimiento	20	Explicar importancia de una dieta equilibrada y alta en fibra, la hidratación y el ejercicio físico	Apoyo audiovisual con imágenes y vídeos
Resolución de dudas y recogida de firmas	5	-	-

3ª Sesión: ¿Puedo seguir siendo autónomo? (2 horas)

En la última sesión se divide en los siguientes bloques temáticos:

- Cuáles son las diferentes opciones de tratamiento disponibles, explicando ventajas e inconvenientes según las vías de administración, formas de utilizar bien las diferentes vías de administración.
- Terapia Ocupacional: actividades para mejorar y mantener la coordinación y los movimientos finos de las manos (la escritura a mano en un diario o realizar nudos consecutivos y desatarlos), como ayudar a los pacientes y sus familiares a crear una rutina que favorezca la independencia y la autonomía del paciente (realizar tareas del hogar y/o ir a la compra), y diferentes métodos para adaptar y modificar el hogar (utilizar utensilios con un mango más grueso, sustituir zapatos con cordones por velcros o colocar asideros en el baño) (Anexo 9)
- Se explicará todos los recursos individualizados y ayudas que ofrece la Asociación Aragonesa de Parkinson entre los que se encuentra Fisioterapia, Terapia Ocupacional o Psicología y los beneficios que estos le pueden aportar.²⁴

Al finalizar se pasará el cuestionario inicial para poder comparar los resultados con el inicial y también se les dará a los pacientes un cuaderno para que hagan un diario para fomentar la escritura y cuerdas para que puedan practicar con los nudos en casa. Por último, se aportará la lista de firmas de la última sesión y la encuesta de satisfacción (Anexo 10).

Contenido de la sesión	Duración (min)	Objetivo	Metodología
Conceptos teóricos sobre el tratamiento	20	Explicar las opciones disponibles de tratamiento	Presentación Power Point
Recomendaciones para utilizar bien las vías de administración	10	Explicar la mejor forma de utilizar las diferentes vías de administración	Presentación Power Point
Terapia Ocupacional: Actividades para la coordinación	20	Conocer los ejercicios básicos para el mantenimiento de la coordinación	Presentación Power Point y realización de los ejercicios. Se aporta diario y cuerda para los nudos
Terapia Ocupacional: Formas de fomentar la autonomía del paciente	20	Conocer formas de adaptar la rutina para mantener una vida activa	Presentación Power Point y explicación de ejemplos
Terapia Ocupacional: Métodos para adaptar el hogar	20	Mostrar diferentes formas de adaptar y aumentar la seguridad del paciente en el hogar	Presentación Power Point y explicación de ejemplos
Explicación sobre la Asociación Aragonesa de Parkinson	5	Mostrar todos los servicios disponibles en la asociación y los beneficios que aportan	Presentación Power Point
Realización del cuestionario final y encuesta de satisfacción	20	Evaluar el grado de aprendizaje y satisfacción adquirido en el programa	Cuestionario final y encuesta de satisfacción
Resolución de dudas y recogida de firmas	5	-	-

5.5. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

La evaluación del programa se realiza mediante el cuestionario inicial y final. Al principio, permite saber el punto de partida en cuanto a los conocimientos y en qué temas es más necesario incidir. Al comparar el final con el cuestionario inicial, permite conocer el progreso en cuánto conocimientos que se ha producido, qué temas les habrá resultado más sencillos de entender o asimilar, o en qué temas sería necesario mejorar la exposición o cambiar la metodología para hacerlos más accesibles.

La encuesta de satisfacción aportada en la última sesión permite evaluar la calidad del programa, sus contenidos y su accesibilidad, además de aportar ideas de los participantes para mejorar en el futuro, (Anexo 10)

Para evaluar el seguimiento de los pacientes y si la estrategia de captación ha permitido atraer a la población adecuada se usa la lista de firmas al finalizar cada sesión.

6. CONCLUSIONES

Debido al aumento de la esperanza de vida, aumentará en gran medida el número de casos de enfermedades neurodegenerativas-crónicas como es el caso de la enfermedad de Parkinson.

Este aumento de la incidencia se puede abordar desde Atención Primaria. La estrategia principal para conseguir retrasar la aparición y la gravedad de los síntomas asociados es mediante la prevención secundaria y la educación.

A través de un Programa de Educación para la Salud se puede proporcionar al paciente información sobre su enfermedad, sobre las posibles complicaciones y sobre tratamientos existentes disponibles según las condiciones del paciente (reduciendo su ansiedad ante el futuro).

Con la ayuda del Programa de Salud también se puede promover que sigan un estilo de vida saludable, con una dieta y ejercicio físico adecuados a su patología, lo que permitirá que los pacientes puedan ser autónomos e independientes durante más años y con mayor calidad de vida.

Como se demuestra con el Programa de Salud, se le puede dar al paciente apoyo tanto asistencial como emocional durante su enfermedad y muestra la necesidad de realizar una atención continuada desde Atención Primaria en colaboración con Atención Especializada (Neurología).

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Benito-Leon J. Epidemiology of Parkinson's disease in Spain and its contextualisation in the world. Rev Neurol [Internet]. 2018 [citado 28 de marzo de 2019];66(4):125-34. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29435969>
2. Marín DS, Carmona H, Ibarra M, Gámez M, Marín M DS, Carmona V H, et al. Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. Rev la Univ Ind Santander Salud [Internet]. 2018 [citado 22 de marzo de 2019];50(1):79-92. Disponible en: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/8004/8155>
3. Lewis SJ, Gangadharan S, Padmakumar CP. Parkinson's disease in the older patient. Clin Med [Internet]. 2016 [citado 28 de marzo de 2019];16(4):376-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27481385>
4. 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 27 de marzo de 2019];31(6):401-13. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213485313001114>
5. Santurtún A, Delgado-Alvarado M, Villar A, Riancho J. Geographical distribution of mortality by Parkinson's disease and its association with air lead levels in Spain. Med Clínica [Internet]. 2016 [citado 28 de marzo de 2019];147(11):481-7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2387020616307720>
6. Mamolar Andrés S, Santamarina Rabanal ML, Granda Membiela CM, Fernández Gutiérrez MJ, Sirgo Rodríguez P, Álvarez Marcos C. Trastornos de la deglución en la enfermedad de Parkinson. Acta Otorrinolaringológica Española [Internet]. 2017 [citado 28 de marzo de 2019];68(1):15-22. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5807664>

7. Perez-Pardo P, Kliet T, Dodiya HB, Broersen LM, Garssen J, Keshavarzian A, et al. The gut-brain axis in Parkinson's disease: Possibilities for food-based therapies. *Eur J Pharmacol* [Internet]. 2017 [citado 2 de abril de 2019];817:86-95. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014299917303734?via%3Dihub>
8. Sveinbjornsdottir S. The clinical symptoms of Parkinson's disease. *J Neurochem* [Internet]. 2016 [citado 31 de marzo de 2019];139:318-24. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jnc.13691>
9. 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 28 de marzo de 2019];31(9):585-91. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213485314002333>
10. Foppa AA, Vargas-Peláez CM, Bagatini Buendgens F, Chemello C, Fleury Charmillot MP, Marin M, et al. Perceptions of Individuals with Parkinson's Disease about Quality of Life. *Rev Ciencias la Salud* [Internet]. 2018 [citado 28 de marzo de 2019];16(2):262. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732018000200262&lang=es
11. Wu P-L, Lee M, Huang T-T. Effectiveness of physical activity on patients with depression and Parkinson's disease: A systematic review. Lebedev MA, editor. *PLoS One* [Internet]. 2017 [citado 28 de marzo de 2019];12(7):1-14. Disponible en: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0181515>
12. Sheard JM, Ash S, Mellick GD, Silburn PA, Kerr GK. Improved nutritional status is related to improved quality of life in Parkinson's disease. *BMC Neurol* [Internet]. 2014 [citado 2 de abril de 2019];14:212. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25403709>
13. The epidemiology of Parkinson's disease: risk factors and prevention. *Lancet Neurol* [Internet]. 2016 [citado 3 de abril de 2019];15(4):310-20. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26741111>

- 2019];15(12):1257-72. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442216302307>
14. Delamarre A, Meissner WG. Epidemiology, environmental risk factors and genetics of Parkinson's disease. *Presse Med* [Internet]. 2017 [citado 4 de abril de 2019];46(2):175-81. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0755498217300015?via%3Dihub>
 15. Dickson DW. Neuropathology of Parkinson disease. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2018 [citado 5 de abril de 2019];46(1):30-3. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28780180>
 16. Heim B, Krismer F, De Marzi R, Seppi K. Magnetic resonance imaging for the diagnosis of Parkinson's disease. *J Neural Transm* [Internet]. 2017 [citado 6 de abril de 2019];124(8):915-64. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28378231>
 17. Fernandez H. Update on Parkinson disease. *Cleveland Clinic Journal of Medicine* [Internet]. 2015 [citado 6 de abril de 2019];82(9):563-568. Disponible en:
<https://www.mdedge.com/ccjm/article/102032/drug-therapy/2015-update-parkinson-disease>
 18. Tambasco N, Romoli M, Calabresi P. Levodopa in Parkinson's Disease: Current Status and Future Developments. *Curr Neuropharmacol* [Internet]. 2018 [citado 11 de abril de 2019];16(8):1239. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28494719>
 19. Vivancos Matellano F, García Ruiz AJ, García-Agua Soler N. Estudio farmacoeconómico del tratamiento de la enfermedad de Parkinson avanzada. *Rev Neurol* [Internet]. 2016 [citado 10 de abril de 2019];63(12):529. Disponible en:
<https://www.neurologia.com/articulo/2016160>
 20. Almeida L, Deeb W, Spears C, Opri E, Molina R, Martinez-Ramirez D, et al. Current Practice and the Future of Deep Brain Stimulation Therapy in Parkinson's Disease. *Semin Neurol* [Internet]. 2017

[citado 11 de abril de 2019];37(2):205-14. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28511261>

21. Kunstmann C, Valdivia F, De Marinis A, Ayach F, Montes JM, Chana-Cuevas P. Estimulación cerebral profunda en enfermedad de Parkinson. Rev Med Chil [Internet]. 2018 [citado 23 de abril de 2019];146(5):562-9. Disponible en:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872018000500562&lng=en&nrm=iso&tlng=en
22. SALUD: Servicio Aragonés de Salud [Internet]. Madrid: SALUD; 2016 [actualizado 21 de marzo 2019; citado 4 abril de 2019]. Disponible en:
http://www.zaragoza3.es/Gerencia/eaps/mapas/mapa_delinor.htm
23. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017. 1ª Ed. Barcelona: Elsevier; 2015
24. Asociación Parkinson Aragón [Internet]. Zaragoza: Asociación Parkinson Aragón; 2014 [actualizado 28 de diciembre; citado 5 de abril de 2019]. Disponible en: <http://www.parkinsonaragon.com/>

8. ANEXOS

ANEXO 1

TABLA 3
Criterios diagnósticos clínicos del UK Parkinson's Disease
Society Brain Bank

Diagnóstico de síndrome parkinsoniano
Bradicinesia (lentitud al iniciar movimientos voluntarios con reducción progresiva, con el movimiento repetido, de la velocidad y amplitud)
Al menos uno de los siguientes:
Rigidez muscular
Temblor de reposo a 4-6 Hz
Inestabilidad postural no debida a alteración visual primaria, vestibular, cerebelosa o propioceptiva
Criterios de exclusión para la EP
Historia de ictus repetidos, con progresión escalonada de las manifestaciones parkinsonianas
Historia de traumatismo craneal repetido
Historia de encefalitis
Crisis oculógiras
Tratamiento neuroléptico al inicio de los síntomas
Más de un familiar afectado
Remisión sostenida
Manifestaciones estrictamente unilaterales después de 3 años
Parálisis supranuclear de la mirada
Signos cerebelosos
Precoz y grave alteración autonómica
Demencia grave precoz, con alteraciones de la memoria, lenguaje y praxias
Signo de Babinski
Presencia de tumor cerebral o hidrocefalia comunicante en TC
Respuesta negativa a dosis altas de L-DOPA (excluida la malabsorción)
Exposición a MPTP
Criterios prospectivos positivos que apoyan el diagnóstico de EP (se requieren tres o más para el diagnóstico de EP definitiva)
Inicio unilateral
Temblor de reposo
Afección progresiva
Asimetría persistente en el lado de inicio
Respuesta excelente a la L-DOPA (70-100%)
Corea grave inducida por L-DOPA
Respuesta a la L-DOPA durante 5 años o más
Curso clínico de 10 o más años

EP: enfermedad de Parkinson; MPTP: metil-4-fenil- 1,2,3,6-tetrahidropiridina.

Criterios diagnósticos de la UK Parkinson Disease Society - Brain Bank

Fuente: La enfermedad de Parkinson: diagnóstico y avances en el conocimiento de la etiología y en el tratamiento, Elsevier

ANEXO 2

Tabla I. Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson

Etapa uno
Síntomas solamente de un lado del cuerpo.
Etapa dos
Síntomas en ambos lados del cuerpo. Sin deterioro del equilibrio.
Etapa tres
Deterioro del equilibrio. Enfermedad leve a moderada. Independiente físicamente.
Etapa cuatro
Incapacidad grave, pero aún es capaz de caminar o estar de pie sin ayuda.
Etapa cinco
En silla de ruedas o en la cama a menos que reciba ayuda.

Escala de Hoehn y Yahr. Utilizada para definir y concretar el diagnóstico de Parkinson y su grado de evolución.

Fuente: Curso básico. Formación terapéutica para pacientes neurológicos. Tema 3. Enfermedad de Parkinson, Elsevier

ANEXO 3

Póster usado para la captación (Elaboración propia)

CÓMO SEGUIR SIENDO INDEPIENDENTE DESPÚES DE SER DIAGNÓSTICADO CON PARKINSON

PROGRAMA DE SALUD DIRIGIDO A PACIENTES CON PARKINSON Y SUS FAMILIARES

 1ª SESIÓN: ¿QUÉ ES EL PARKINSON?

2ª SESIÓN: HERRAMIENTAS PARA MEJORAR MI DIETA 

 3ª SESIÓN ¿PUEDO SEGUIR SIENDO AUTÓNOMO?

7, 14 Y 21 DE JUNIO
CENTRO DE SALUD DELICIAS NORTE

HORARIO DE TARDE
CONTACTE CON SU ENFERMERA O SU MÉDICO



ANEXO 4

ÍNDICE DE BARTHEL		
1. Comer	- Independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar, untar, usar condimentos...	5
	- Totalmente dependiente	0
2. Bañarse/ducharse	- Independiente	5
	- Necesita ayuda	0
3. Aseo personal	- Independiente para lavarse las manos, la cara, los dientes, peinarse, afeitarse, manejar maquinilla eléctrica, maquillarse. No incluye capacidad de trenzarse o moldearse el pelo.	5
	- Necesita ayuda	0
4. Vestirse/desvestirse	- Independiente	10
	- Necesita ayuda, pero puede hacer al menos la mitad	5
	- Totalmente dependiente	0
5. Control esfínter anal	- Continente	10
	- Algún accidente de incontinencia (1/semana)	5
	- Incontinencia o necesita ayuda para ponerse un enema	0
6. Control vesical	- Continente (durante al menos 7 días)	10
	- Algún accidente (1 o menos/24h)	5
	- Incontinente o sondado incapaz de cambiarse la bolsa por sí solo	0
7. Manejo del retrete	- Independiente	10
	- Necesita ayuda	5
	- Totalmente dependiente	0
8. Desplazamiento silla/cama	- Independiente	15
	- Necesita mínima ayuda, física o verbal	10
	- Necesita gran ayuda; se mantiene sentado	5
	- Totalmente dependiente	0
9. Desplazamientos	- Independiente	15
	- Necesita ayuda	10
	- Independiente en silla de ruedas (50m)	5
	- Incapaz de desplazarse	0
10. Subir y bajar escaleras	- Independiente	10
	- Necesita ayuda, física o verbal	5
	- Dependiente	0

Escala de Barthel utilizada para valorar la independencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Fuente: Pinterest

ANEXO 5

Cuestionario inicial y final (Elaboración propia)

NOMBRE:

EDAD:

El siguiente cuestionario sobre el Parkinson contiene 10 preguntas con 3 opciones, de las cuáles sólo una es correcta. Marque la opción correcta con un círculo:

1) El Parkinson es una enfermedad que:

- a) Suele afectar a la gente mayor de 65 años
- b) Afecta más a hombres que a mujeres
- c) Ambas son correctas

2) La Enfermedad de Parkinson está causada por:

- a) Neuronas del sistema nervioso que están afectadas
- b) Fibras musculares que se destruyen
- c) Infecciones provocadas por bacterias

3) ¿Qué síntomas son más frecuentes en el Parkinson?

- a) Temblor y rigidez
- b) Pérdida de la estabilidad
- c) Ambas son correctas

4) Elija la respuesta correcta

- a) El Parkinson solo afecta a la movilidad
- b) El Parkinson puede provocar estreñimiento
- c) El Parkinson solo produce temblor de las manos

5) Respecto al tratamiento del Parkinson:

- a) Solo se puede tratar con pastillas
- b) La dieta y el ejercicio no son relevantes para la enfermedad
- c) Ambas son incorrectas

6) En una enfermedad crónica como el Parkinson:

- a) No se puede hacer nada para mejorar la salud
- b) Es importante la prevención
- c) Los síntomas cambian constantemente

7) Elija la respuesta correcta:

- a) Las personas con Parkinson pueden tener facilidad para atragantarse
- b) Las personas con Parkinson no deberían ser autónomas ni independientes
- c) Las personas con Parkinson pueden utilizar cualquier fármaco

8) El Parkinson:

- a) Produce los mismos síntomas a todas las personas
- b) Produce síntomas motores y no motores
- c) Es una enfermedad hereditaria

9) Elija la respuesta correcta

- a) En el Parkinson es más importante tratar los síntomas motores que los no motores
- b) Es recomendable que los pacientes hagan poco ejercicio físico para no lesionarse
- c) Ambas son incorrectas

10) Respecto a la enfermedad de Parkinson:

- a) El tratamiento farmacológico y la prevención pueden ayudar a controlar la enfermedad
- b) El tratamiento farmacológico y la prevención pueden curar la enfermedad
- c) El tratamiento farmacológico es la única forma en la que se puede controlar la enfermedad

ANEXO 6

Videos de ejercicios bucofaríngeos

Fuente: Hospital Povisa

Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=Ic24qFQjkcs>

Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=oFsOzinoidU>

Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=Dx_2yOmCT7s

Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=z_3kHcqm5tY

Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=qLXrXdfupEs>

ANEXO 7

Recomendaciones para pacientes con disfagia. Fuente: Junta de Andalucía

Disponible en:

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hinmaculada/web/servicios/mi/FICHEROS/recomendaciones/recomendaciones%20disfagia.pdf>

ANEXO 8

Recomendaciones para pacientes con estreñimiento. Fuente: Fundación

Española del Aparato Digestivo. Disponible en:

<https://www.saludigestivo.es/wp-content/uploads/2016/03/guia-estreñimiento-para-web-20120425180854.pdf>

ANEXO 9

Recomendaciones de Terapia Ocupacional para Parkinson. Fuente: Centro Médico Teknon. Unidad de Parkinson. Disponible en:

<http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/ocupacional.pdf>

ANEXO 10

Encuesta de satisfacción (Elaboración propia)

En la encuesta se valorará del 1 al 5 (siendo 1 lo peor y 5 lo mejor) 9 cuestiones, y 1 pregunta de respuesta libre:

1- ¿Los contenidos del programa le han parecido útiles para su día a día?

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

2- ¿Los temas tratados durante el programa han sido comprensibles?

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

3- ¿El lenguaje utilizado en el programa ha sido fácil de comprender?

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

4- ¿La duración de las sesiones le ha parecido adecuada?

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

5- ¿Los medios audiovisuales utilizados durante le han parecido adecuados?

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

6- ¿La forma de realizar las presentaciones invita a la participación?

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

7- ¿Las condiciones (ambientales, aula, grupo) en las que se ha realizado el programa le han parecido adecuadas?

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

8- ¿La organización del programa le ha parecido adecuada?

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

9- ¿La duración del programa le ha parecido suficiente?

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

10- ¿Ha habido algún tema que le hubiese gustado que se tratase y que no se haya tratado? En caso de respuesta negativa diga cuál.