



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



## **Trabajo Fin de Grado**

# **Proyecto educativo para el adecuado abordaje del paciente y sus familiares con enfermedad de Parkinson**

Alumno: Raquel Rivas Molero

Director: Carlos Valencia Rodríguez

**Madrid, mayo de 2021**

# ÍNDICE

<b>1. Resumen</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Abstract</b> .....	<b>5</b>
<b>3. Presentación</b> .....	<b>6</b>
<b>4. Estado de la cuestión</b> .....	<b>7</b>
<b>4.1. Introducción</b> .....	<b>7</b>
<b>4.2. Definición de la enfermedad de Parkinson</b> .....	<b>8</b>
<b>4.3. Epidemiología</b> .....	<b>9</b>
<b>4.4. Manifestaciones clínicas</b> .....	<b>11</b>
4.4.1. Síntomas motores.....	11
4.4.2. Síntomas no motores.....	12
<b>4.5. Diferencias de sexo y género</b> .....	<b>15</b>
<b>4.6. Tratamiento y sus efectos secundarios</b> .....	<b>16</b>
4.6.1. Levodopa .....	16
4.6.2. Agonistas Dopaminérgicos .....	17
4.6.3. Estimulación cerebral profunda (ECP).....	18
4.6.4. Tratamiento no farmacológico .....	18
<b>4.7. Consecuencias en la calidad de vida del paciente y sus familiares</b> .....	<b>19</b>
<b>4.8. Papel de la enfermería en el cuidado de pacientes y familiares con Parkinson</b> .....	<b>20</b>
<b>4.9. Justificación</b> .....	<b>21</b>
<b>5. Proyecto educativo</b> .....	<b>23</b>
<b>5.1. Población y captación</b> .....	<b>23</b>
5.1.1. Población diana .....	23
5.1.2. Captación.....	24
<b>5.2. Objetivos</b> .....	<b>25</b>
5.2.1. Objetivos generales .....	25
5.2.2. Objetivos específicos.....	25
<b>5.3. Contenidos</b> .....	<b>25</b>

<b>5.4. Metodología .....</b>	<b>26</b>
<b>5.5. Cronograma .....</b>	<b>27</b>
<b>5.6. Evaluación .....</b>	<b>28</b>
5.6.1. Evaluación de la estructura y del proceso .....	28
5.6.2. Evaluación de resultados.....	28
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>30</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>35</b>
<b>Anexo I: Cartel informativo .....</b>	<b>36</b>
<b>Anexo II: Tríptico informativo .....</b>	<b>37</b>
<b>Anexo III: Presentación de participantes y docentes .....</b>	<b>37</b>
<b>Anexo IV: Sesiones educativas .....</b>	<b>38</b>
<b>Anexo V. Evaluación numérica para los docentes. ....</b>	<b>41</b>
<b>Anexo VI. Evaluación anónima para los participantes. ....</b>	<b>42</b>
<b>Anexo VII. Cuestionario anónimo de satisfacción para participantes .....</b>	<b>43</b>
<b>Anexo VIII. Cuestionario anónimo de conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson para participantes antes-después del curso.....</b>	<b>44</b>

# 1. Resumen

**Introducción:** El siguiente proyecto educativo representa la importancia de realizar una educación para la salud en pacientes y familiares que viven con la enfermedad de Parkinson. Esta enfermedad genera un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes, pero también afecta en la vida de sus familiares. Por ello, este proyecto educativo se centra tanto en pacientes como en familiares.

**Objetivos:** Mejorar el conocimiento de la enfermedad de Parkinson en pacientes y familiares y aumentar la calidad de vida de ambos. Para ello, es necesario identificar las necesidades psicológicas y físicas de cada paciente y familiar.

**Metodología:** Realización de educación para la salud mediante un aprendizaje significativo enfocado en el área cognitiva, de habilidad y emocional. Se usarán una serie de técnicas y recursos que facilitarán la comprensión de los contenidos de las sesiones.

**Evaluación y conclusiones:** La evaluación se elaborará en la última sesión educativa con la finalidad de analizar si los objetivos establecidos se han cumplido. El desarrollo del proyecto educativo centrado en pacientes y familiares con enfermedad de Parkinson demuestra la necesidad de prestar una atención integral que mejore el conocimiento sobre la enfermedad y la calidad de vida.

**Palabras clave:** Enfermedad de Parkinson, calidad de vida, pacientes, educación en salud, familia.

## 2. Abstract

**Introduction:** The following educational project represents the importance of health education for patients and families living with Parkinson's disease. This disease has a great impact on the quality of life of patients, but it also affects the lives of their families. Therefore, this educational project focuses on both patients and their families.

**Objectives:** It is necessary to identify the psychological and physical needs of patients and families in order to improve their knowledge of Parkinson's disease and increase their quality of life.

**Methodology:** Aimed at realising health education through meaningful learning with a focus on cognitive, skill and emotional areas, a series of techniques and resources will be used to facilitate the understanding of the content of the sessions.

**Assessment and conclusions:** The evaluation will be elaborated in the last educational session in order to analyse whether the established objectives have been met. The development of the educational project focusing on patients and families with Parkinson's disease demonstrates the need for comprehensive care to improve knowledge about the disease and quality of life.

**Key words:** Parkinson disease, quality of life, patients, health education, family.

### 3. Presentación

Mediante este proyecto educativo lo que quiero tratar de conseguir es un apropiado abordaje sobre los pacientes y los familiares con enfermedad de Parkinson.

El paciente crónico necesita una atención integral durante el progreso de su enfermedad, por lo que es muy importante realizar una adecuada educación para la salud a lo largo del proceso para que puedan afrontar apropiadamente la enfermedad de Parkinson, tanto los pacientes como los familiares. Los profesionales sanitarios tenemos que integrarles en los cuidados y mejorar el conocimiento sobre la enfermedad, por ello, es tan importante para mí realizar este proyecto educativo.

He decido elegir este tema porque un familiar próximo padece la enfermedad de Parkinson, la cual le limita en muchos aspectos de su vida y le ha convertido en una persona muy dependiente. En mi opinión, es fundamental el papel de mi madre, ya que es la cuidadora principal de mi familiar próximo y la que se encarga de muchos de sus cuidados. Mi madre ha tenido consecuencias psicológicas por la carga que conlleva cuidar y encargarse de una persona tan dependiente.

Por ello, pienso que es muy importante que los pacientes y los cuidadores principales sean capaces de afrontar esta situación aprendiendo de los profesionales sanitarios los cuidados necesarios y, sobre todo, el afrontamiento psicológico, para que sean capaces de sobrellevar de la mejor manera posible esta enfermedad. Es esencial que se cuide la calidad de vida del paciente, pero también la del cuidador principal.

Lo primero de todo, me gustaría agradecerle a mi abuelo el aprendizaje de la importancia que tienen las pequeñas cosas de la vida y por mostrarme siempre lo luchador que es. A lo largo de mi vida y de mi trabajo de fin de grado, mi madre siempre me ha apoyado y motivado a conseguir todo lo que me proponga, por ello, quiero agradecerle ese apoyo incondicional que me ha demostrado todos los días de mi vida. También quiero agradecer a mi tutor los consejos y el interés que ha mostrado durante todo mi proyecto de fin de grado. Por último, me gustaría agradecer a todos los profesionales sanitarios que me han ayudado a formarme como enfermera y a enseñarme el significado de cuidar.

Cada uno de ellos han formado un pilar fundamental durante la realización de mi trabajo de fin de grado, y, sobre todo, a crecer como persona y como enfermera.

## 4. Estado de la cuestión

### 4.1. Introducción

Para iniciar el estado de la cuestión, se realizará una búsqueda bibliográfica respecto a los conceptos generales de la enfermedad de Parkinson. Se hablará sobre qué es el Parkinson y su epidemiología a nivel mundial. A continuación, se desarrollarán las manifestaciones clínicas que provoca la enfermedad, divididas en síntomas motores y síntomas no motores. También hablaremos de las diferencias existentes entre los hombres y las mujeres que lo padecen. Por otra parte, se explicarán los diferentes tratamientos del Parkinson y los posibles efectos secundarios.

Siendo más específicos y enfocándonos en el proyecto educativo que se quiere realizar, se hablará sobre las consecuencias que tiene el Parkinson en la calidad de vida del paciente y sus familiares. Por último, nos centraremos en el papel de la enfermería en el cuidado de pacientes y familiares con Parkinson.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado mediante varias bases de datos como Pubmed, Scielo, Dialnet, Google Académico y Elsevier. En estas bases de datos se han utilizado los filtros para realizar una búsqueda más novedosa y eficiente.

También se han realizado la búsqueda en páginas web de prestigio como la Asociación de Parkinson de Madrid y la Sociedad de la enfermedad de Parkinson del Reino Unido.

A su vez, se ha realizado esta búsqueda mediante una serie de palabras claves incluidas en la Tabla 1 definidas por los términos de DeCS y MeSH:

DeCS	MeSH
Enfermedad de Parkinson	Parkinson Disease
Calidad de vida	Quality of Life
Cuidadores	Caregivers
Pacientes	Patients
Dopamina	Dopamine
Movimiento	Movement
Levodopa	Levodopa
Temblor	Tremor

**Tabla 1.** Descriptores de búsqueda empleados. Elaboración propia.

## 4.2. Definición de la enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo crónico y progresivo que consiste en la muerte precoz de las neuronas dopaminérgicas del mesencéfalo que se encuentran en la sustancia negra pars compacta. También se produce por la existencia de una proteína intracelular llamada “alfa sinucleína” en forma de cuerpos de Lewy. La ausencia del neurotransmisor dopamina va a provocar una serie de síntomas motores y no motores de los cuales hablaremos más adelante (Radhakrishnan & Goyal, 2018).

La primera definición del Parkinson la realizó el médico James Parkinson en 1817, quien la denominó como “parálisis agitante”. Unos años más tarde el neurólogo Jean Martin Charcot nombró a este trastorno a lo que se conoce hoy en día como la enfermedad del Parkinson. Desde la definición original se mantienen los aspectos principales de las manifestaciones motoras de la enfermedad, pero el conocimiento sobre la patología ha evolucionado mucho a lo largo de los años (Saavedra Moreno, Millán, & Buriticá Henao, 2019).

La dopamina ayuda a regular el movimiento, por lo que su pérdida produce una falta del control muscular y una afectación de la normalidad motora. El daño que se produce en las neuronas dopaminérgicas puede alcanzar hasta el 80-85%. Los investigadores creen que la acumulación de la proteína “alfa sinucleína” es lo que provoca que se produzca ese déficit de dopamina (Bolaños, Medina, & Martínez, 2014).

Este trastorno es uno de los más discapacitantes del sistema nervioso central. Tiene una progresión lenta y afecta especialmente a las personas mayores. Los síntomas aparecen progresivamente a medida que aumenta la edad (Jagadeesan et al., 2017; Opara, Małeck, Małeczka, & Socha, 2017; Sveinbjornsdottir, 2016).

Se desconoce la causa exacta de la EP, pero los investigadores creen que es una combinación de factores de edad, genéticos y ambientales. Provoca una gran disminución en la calidad de vida del paciente, por ello es muy importante identificar las características clínicas para proceder a un tratamiento efectivo que mejore la calidad de vida del paciente (What causes parkinson's?; Cabreira & Massano, 2019).



### 4.3. Epidemiología

La EP es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente después del Alzheimer. En el año 2016 se estudió que aproximadamente 6,1 millones de personas padecían esta enfermedad en el mundo, no obstante, se cree que en el año 2040 esta cifra aumentará a 17 millones. Por ello, la EP es la enfermedad neurológica de más rápido crecimiento en el mundo (ver gráfico 1). Este aumento se debe al envejecimiento de la población, a la exposición de factores ambientales de riesgo, a la mejora a la hora de realizar el diagnóstico y al incremento de la supervivencia de los pacientes por la existencia de tratamientos efectivos (Saavedra Moreno et al., 2019).



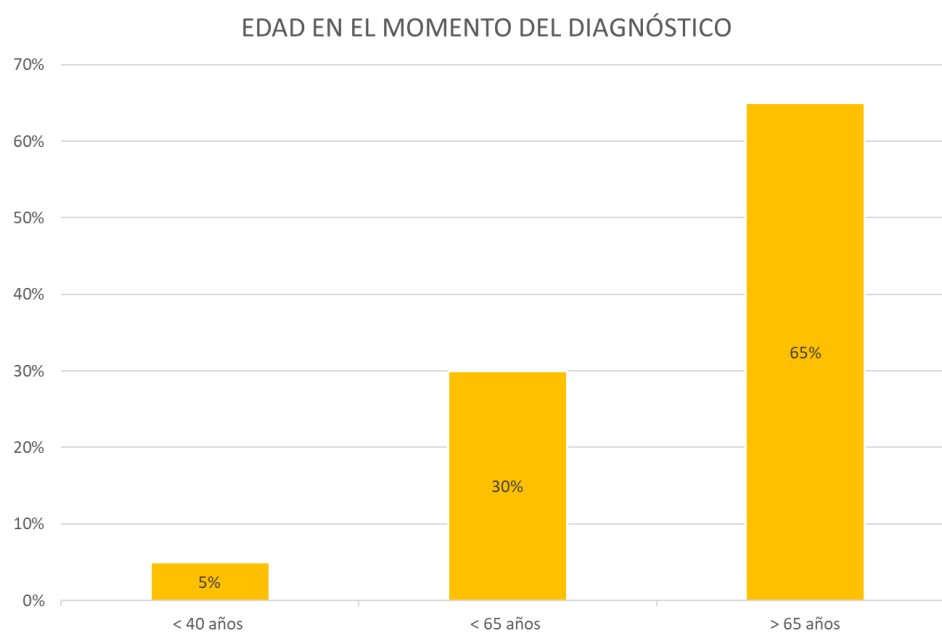
**Gráfico 1.** Crecimiento de los casos con EP a nivel mundial. Elaboración propia a partir de (Saavedra Moreno et al., 2019).

El Parkinson es la primera enfermedad en disfunciones del movimiento. A nivel mundial afecta al 0,3 % de la población general, al 1-2 % de la población mayor de 65 años y en los mayores de 85 años la cifra aumenta al 3-5 % de la población (Castro Cárdenas, Arratia Bernucci, Fritz Silva, & Aguilar Flores, 2019).

Es muy común que la población piense que la EP solo afecta a personas mayores, pero el 30 % de los pacientes diagnosticados son menores de 65 años. Sin embargo, sí es cierto que el riesgo de padecer la EP aumenta con la edad (Definición de la enfermedad de parkinson | asociación parkinson madrid. 2011).

La EP de inicio temprano en la que aparecen las características parkinsonianas antes de los 40 años, representa entre el 3-5 % de todos los casos de la EP. En este caso es más probable que el origen sea genético por una mutación del gen de la *parkina*, el cual se encuentra en el 50 % de los casos familiares y en el 15 % de los esporádicos (Dr.RaúlMartínez-Fernández.Dra.CarmenGasca-Salas C.Dr.ÁlvaroSánchez-FerroDr.JoséÁngel Obeso, 2016; Radhakrishnan & Goyal, 2018)

En el siguiente Gráfico 2 se observan los porcentajes de pacientes diagnosticados según la edad:



**Gráfico 2.** Porcentajes de la edad de los pacientes en el momento del diagnóstico. Elaboración propia a partir de (Definición de la enfermedad de parkinson | asociación parkinson madrid. 2011; Dr.RaúlMartínez-Fernández.Dra.CarmenGasca-Salas C.Dr.ÁlvaroSánchez-FerroDr.JoséÁngel Obeso, 2016)

La tasa de incidencia mundial es de 8-18 pacientes/100.000 habitantes y la tasa de prevalencia mundial es de 150/100.00 habitantes. La edad media de

aparición es de 60 años y la duración desde que se diagnostica la enfermedad hasta la muerte es de 15 años (Erkkinen, Kim, & Geschwind, 2018) .

Las medidas terapéuticas han mejorado mucho la comorbilidad de la EP y han aumentado la supervivencia de los pacientes, sin embargo, la mortalidad de estos pacientes sigue siendo mayor que la de la población general (Dr.RaúlMartínez-Fernández.Dra.CarmenGasca-Salas C.Dr.ÁlvaroSánchez-FerroDr.JoséÁngel Obeso, 2016).

## **4.4. Manifestaciones clínicas**

### **4.4.1. Síntomas motores**

Normalmente la EP se diagnostica cuando comienzan a aparecer los síntomas motores. Estos síntomas se identifican muy tarde, ya que se han perdido aproximadamente el 50 % de las neuronas dopaminérgicas. Por ello se cree que la EP está muy avanzada en el momento del diagnóstico (Noyce, Lees, & Schrag, 2016).

Los síntomas motores son (Jagadeesan et al., 2017; Sveinbjornsdottir, 2016):

- **Bradicinesia:** lentitud en el inicio de los movimientos voluntarios. Se produce por la falta de dopamina y obstaculiza las actividades básicas de la vida diaria.
- **Rigidez muscular:** su causa es la respuesta alterada de las señales que produce el cerebro y provoca que los músculos del cuerpo se encuentran tensos y contraídos. Por ello, el paciente adopta esa postura encorvada y se siente rígido.
- **Inestabilidad postural:** este síntoma debilita mucho al paciente y provoca una gran discapacidad. Consiste en la dificultad para mantener una estabilidad postural durante la bipedestación y el movimiento. Esta inestabilidad es un riesgo que puede provocar numerosas caídas en los pacientes. También los pacientes pueden desarrollar un miedo a las caídas que produce una mayor limitación. Este síntoma suele aparecer tarde en el proceso de la enfermedad (Hess & Hallett, 2017).

- Temblor en reposo: es el primer síntoma que se observa. El 80 % de los pacientes con EP tienen temblores en las extremidades. Normalmente el temblor comienza en una extremidad y puede propagarse a la otra extremidad de ese mismo lado antes de pasar al otro lado del cuerpo. Es un síntoma que produce un gran impacto psicológico cuando aparece en compañía de más gente y suele ocurrir también cuando el paciente está más ansioso.
- Alteración de la marcha: el paciente comienza a arrastrar los pies al caminar y a no balancear los brazos al andar. A medida que avanza la enfermedad dan cada vez pasos más pequeños y rápidos. Algunos pacientes sienten que se están cayendo hacia delante durante la deambulaci3n. Estos sntomas producen un desequilibrio en el paciente y con ello aparecen las caídas.
- Hiponimia: significa rostro inexpresivo. Desencadena una dificultad para la comunicaci3n o falta de compresi3n.
- Micrografía: las escrituras se convierten cada vez más pequeñas.
- Disfagia: afecta al 40-80 % de los pacientes. Los músculos no funcionan bien, por lo que se puede producir un atragantamiento o babeo.
- Distonía: contracci3n muscular que va acompañada de movimientos o posturas anormales. La aparici3n de este sntoma es una de las principales complicaciones motoras que provoca el tratamiento de la EP.
- Deformidades posturales: el cuerpo del paciente se encuentra flexionado hacia delante.

#### **4.4.2. Síntomas no motores**

Los síntomas no motores suelen aparecer antes de los síntomas motores (Jagadeesan et al., 2017; Sveinbjornsdottir, 2016):

- Somnolencia: afecta al 50 % de los pacientes y puede ser provocada por el efecto del tratamiento dopaminérgico.
- Problemas de sueño: según un estudio, los pacientes con EP suelen tener un sueño superficial despertándose

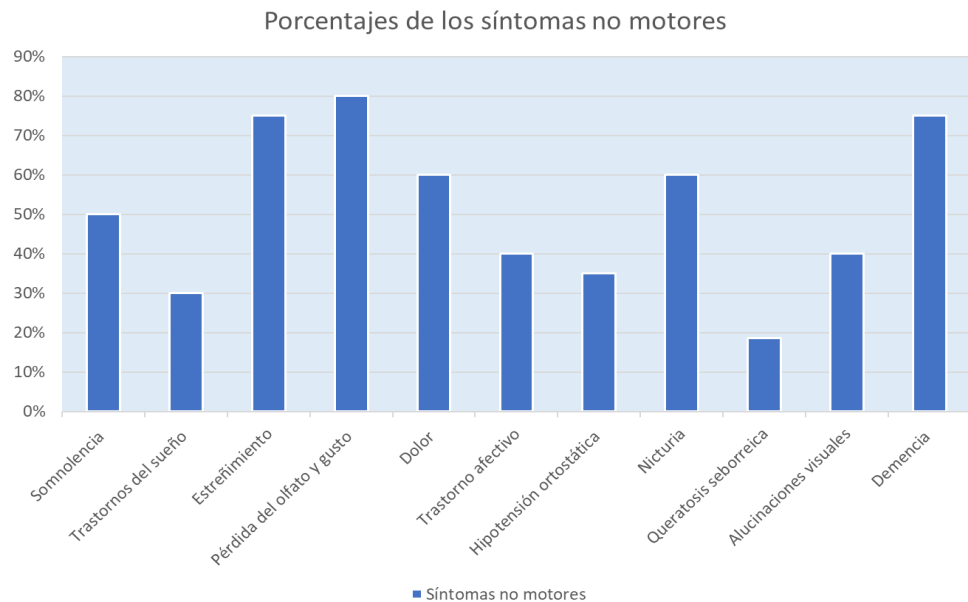
frecuentemente a lo largo de la noche. Este trastorno de sueño se debe a la nicturia, el temblor nocturno y la depresión que produce la enfermedad. El 27-32 % de los pacientes suelen tener un trastorno del sueño del comportamiento REM, el cual produce agitación causada por los sueños durante la noche.

- Estreñimiento: sucede en el 70-80 % de los pacientes.
- Anhedonia: pérdida de interés por las actividades agradables.
- Pérdida del olfato y el gusto: ocurre en el 80 % de los pacientes.
- Hiperhidrosis: sudoración excesiva. Este síntoma puede estar relacionado con las discinesias.
- Fatiga: puede ser ocasionada por los trastornos del sueño, por el tratamiento o por la depresión. También puede producirse por los cambios químicos que se producen en el cerebro en la EP.
- Dolor: afecta al 40-85 % de los pacientes. El dolor suele manifestarse en las extremidades, sin embargo, también puede aparecer dolor torácico, abdominal, oral y genital. Normalmente son dolores musculares y articulares.
- Trastorno afectivo: incluye la depresión, la ansiedad y la apatía. La depresión es causada por la existencia de un nivel más bajo de señales en el cerebro que controlan el estado de ánimo. Afecta aproximadamente al 40 % de los pacientes. Estos síntomas se suelen pasar por alto y se debe promover tratarlos mediante técnicas no farmacológicas (Lewis, Gangadharan, & Padmakumar, 2016).
- Hipotensión ortostática: en el 30-40 % de los pacientes. Esta hipotensión puede dar lugar a una hipoperfusión cerebral que va a provocar mareos, alteraciones visuales y un deterioro cognitivo.
- Disminución de la motilidad gastrointestinal: produce una plenitud posprandial y una retención gástrica.
- Disfunción del esfínter rectal: va a provocar dificultades en la defecación.
- Nicturia: afecta al 60 % de los pacientes y se produce por una hiperactividad del músculo detrusor de la vejiga.
- Queratosis seborreica: se encuentra en el 18,6 % de los pacientes. Es un trastorno dermatológico que suele aparecer en

la cara y en el cuero cabelludo.

- Alucinaciones visuales y psicosis: suceden en el 40 % de los pacientes. Su etiología puede ser por el tratamiento dopaminérgico, el deterioro cognitivo, el envejecimiento, la depresión o la gravedad de la enfermedad.
- Síndrome de desregulación de la dopamina: es el conjunto de síntomas que se producen por una complicación en el tratamiento dopaminérgico. Este síndrome está formado por los síntomas de euforia, hipersexualidad, conductas de riesgo y habilidades organizativas insuficientes.
- Deterioro cognitivo y demencia: se observan en el deterioro de la memoria, alteración en la fluidez del lenguaje y disfunción tanto visual como espacial. La prevalencia de la demencia en el EP está entre el 30-40 % y aumenta a medida que progresa la enfermedad, ya que el 75 % de los pacientes que llevan con la enfermedad más de 10 años de permanencia padecen demencia (Erkkinen et al., 2018; Rektorova, 2019).

En el siguiente Gráfico 3 se encuentran los porcentajes de los síntomas no motores más comunes:



**Gráfico 3.** Porcentajes de los síntomas no motores de la EP. Elaboración propia a partir de (Jagadeesan et al., 2017; Sveinbjornsdottir, 2016).

#### **4.5. Diferencias de sexo y género**

Los hombres tienen una prevalencia e incidencia de la enfermedad de 1,5 a 2 veces mayor que las mujeres. En las mujeres la enfermedad aparece más tarde y presentan síntomas más leves, menor temblor y una progresión más lenta de las alteraciones motoras. Esto se debe a que existe un efecto protector de las hormonas sexuales femeninas, las cuales actúan como un agente neuroprotector (Erkkinen et al., 2018; Radhakrishnan & Goyal, 2018)

Las mujeres con EP tienen una mayor tasa de mortalidad a diferencia de los hombres. Asimismo, las mujeres tienen síntomas distintivos, diferente respuesta a las terapias farmacológicas y distinta evaluación personal de la calidad de vida (Cerri, Mus, & Blandini, 2019).

Respecto a los síntomas motores, los hombres experimentan una mayor rigidez, mientras que las mujeres presentan más temblores y una mayor inestabilidad postural. En lo que se refiere a los síntomas no motores, las mujeres tienen una mayor carga psicológica y mayor impacto en sus relaciones personales, mientras que los hombres muestran mayores dificultades en la autopresentación (Göttgens et al., 2020).

Estas diferencias de sexo y género manifiestan que el desarrollo de la enfermedad provoca diferentes mecanismos patogénicos en hombres y mujeres. Por ello, es necesario realizar una atención personalizada al paciente con EP mediante programas de atención multidisciplinaria adaptados a las necesidades de cada paciente (Göttgens et al., 2020).

Los estudios sobre estas grandes diferencias de sexo y género no son considerados en la práctica clínica y en la investigación. Es muy importante que los médicos y científicos tengan en cuenta la caracterización de género y los aspectos específicos de cada sexo en la EP para poder evolucionar y dar la mejor atención a los pacientes (Cerri et al., 2019).

## **4.6. Tratamiento y sus efectos secundarios**

Actualmente no existe ningún tratamiento que cure la EP, pero hay muchas maneras de tratar la enfermedad manejando los síntomas y mejorando la calidad de vida (Cabreira & Massano, 2019).

### **4.6.1. Levodopa**

La Levodopa es el fármaco más utilizado en el tratamiento de la EP, ya que es el más eficaz. En comparación con otros agonistas dopaminérgicos es el que mejor controla los síntomas motores. Se suele pautar junto con el medicamento Carbidopa (inhibidor periférico de la dopamina decarboxilasa) para disminuir las dosis necesarias y los efectos secundarios de la Levodopa al posibilitar una mayor distribución por el sistema nervioso central (Marín, Villada, Ibarra, & Gámez, 2018).

En pacientes mayores de 65 años y con deterioro cognitivo se recomienda iniciar el tratamiento con Levodopa, observando la aparición de alucinaciones y trastornos de conducta. En pacientes > 65 años sin deterioro cognitivo se puede iniciar el tratamiento con Levodopa y otros medicamentos antiparkinsonianos. En pacientes < 65 años se recomienda no iniciar el tratamiento con Levodopa o iniciarlo a dosis bajas (Marín et al., 2018).

La dosis inicial debe ser baja, modificándola progresivamente hasta averiguar la dosis menor que requiere el paciente para controlar sus síntomas motores. Si la dosis inicial es mayor de 400mg/día aumenta el riesgo de aparición temprana de discinesias, por lo que se necesita comenzar el tratamiento con dosis bajas (Comité de Movimientos Anormales de la Asociación Colombiana de Neurología, 2019).

Las desventajas de este medicamento es que produce numerosos efectos secundarios como sedación, hipotensión, náuseas, vómitos, cefalea y en pacientes de mayor edad puede causar alucinaciones, delirio agitación o psicosis (Comité de Movimientos Anormales de la Asociación Colombiana de Neurología, 2019; Marín et al., 2018).



Más del 50 % de los pacientes que toman Levodopa desarrollan complicaciones después de 5-10 años de iniciar el tratamiento. Estas complicaciones son: discinesias, fluctuaciones motoras y otras complicaciones motoras. Estas complicaciones se deben a la alteración de variaciones fisiológicas de los niveles plasmáticos de dopamina causadas por la EP o por el estrés oxidativo y la neurodegeneración que provoca la Levodopa (Marín et al., 2018).

#### **4.6.2. Agonistas Dopaminérgicos**

Estos fármacos simulan la acción de la dopamina. El problema de este tipo de fármacos es la relación que tiene con la fibrosis valvular cardíaca, por lo que se recomienda como última opción. Debemos informar al paciente sobre los riesgos cardíacos que tiene este tratamiento y realizarle una ecografía cada año. Si el paciente presenta cambios patológicos valvulares que no los tenía antes de iniciar el tratamiento, debemos suspenderlo inmediatamente (Vargas Jaramillo, Barrios Vincos, Vargas Jaramillo, & Barrios Vincos, 2019).

Este tipo de medicamentos son útiles para iniciar el tratamiento de la EP leve o moderada y pueden permanecer como monoterapia con una buena respuesta hasta tres años. Está comprobado que previene las complicaciones motoras del tratamiento con Levodopa y que es útil como tratamiento de esas complicaciones. No obstante, tienen numerosos efectos secundarios, por lo que muchas veces se tienen que suspender o limitar la dosis. Es muy importante utilizar estos medicamentos con la dosis adecuada para alcanzar la respuesta apropiada, ya que pueden empeorar los síntomas de la EP (Vargas Jaramillo et al., 2019).

Los efectos secundarios más frecuentes son somnolencia, alucinaciones, psicosis, mareos, edema, hipotensión ortostática, náuseas y el trastorno de control de impulsos, el cual produce un gran impacto en la calidad de vida del paciente (Alonso Cánovas, Luquin Piujo, & García Ruiz-Espiga, 2014).

#### **4.6.3. Estimulación cerebral profunda (ECP)**

Este tratamiento consiste en una cirugía que genera una estimulación eléctrica cerebral profunda. Las áreas más comunes para colocar los electrodos son el núcleo subtalámico y el globo pálido interno. Está demostrado que los efectos de esta intervención alivian los síntomas de la EP sin modificar otras funciones y reducen la dosis de Levodopa y los efectos secundarios que provoca (Hurtado, N Cardenas, Cardenas, & León, 2016; Ossowska, 2020).

Aunque se haya demostrado la eficacia de esta cirugía, en la actualidad no se sabe exactamente qué mecanismos utiliza para operar. Se ha manifestado que los pacientes que se someten a esta cirugía presentan una gran mejoría en los síntomas motores a partir de los 6-12 meses en comparación con los pacientes que su tratamiento es farmacológico. También se ha evidenciado una gran eficacia tras 4-10 años de la operación (Hurtado et al., 2016).

Los efectos secundarios que tiene esta cirugía son debidos a los implantes utilizados para la ECP, pero no a la estimulación eléctrica. Los efectos que puede tener son: erosión en la piel, infección en el lugar donde se ha colocado la batería del estimulador, hemorragias y hematomas. También puede ocurrir problemas con el estimulador o una rotura de los cables. Estos sucesos son de baja incidencia, pero puede provocar una discontinuidad del tratamiento con ECP (Hurtado et al., 2016).

#### **4.6.4. Tratamiento no farmacológico**

La disfunción del equilibrio se ha identificado como el principal factor de la mala calidad de vida del paciente con EP. Produce un riesgo de caídas que puede tener consecuencias graves como son las fracturas. El miedo a las caídas puede provocar que el paciente no quiera realizar actividades, lo que empeora la calidad de vida del paciente (Šumec, Filip, Sheardová, & Bareš, 2015).

Según los estudios, existe una gran relación entre la disfunción del equilibrio y los trastornos del estado de ánimo como la depresión, la

ansiedad y la apatía. La disfunción del equilibrio es un síntoma muy común en la EP, por lo que su manejo puede ayudar también al manejo del estado de ánimo del paciente (Šumec et al., 2015).

Los procedimientos no farmacológicos que han demostrado ser útiles para mejorar el equilibrio del paciente con EP son: ejercicio físico en general, entrenamiento asistido por un robot, Yoga, danza, Tai Chi, técnicas basadas en la realidad virtual... Estos métodos han demostrado mejorar la calidad de vida del paciente con EP, ya que los pacientes disfrutan realizando estas actividades y se sienten motivados para seguir practicándolas independientemente (Šumec et al., 2015).

#### **4.7. Consecuencias en la calidad de vida del paciente y sus familiares**

La Organización Mundial de Salud (OMS) define calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Solís-García del Pozo, & Jordán, 2015).

La EP produce un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes, los familiares y la sociedad. Esta enfermedad provoca una discapacidad y una dependencia en el paciente con numerosos cambios físicos y psicológicos. Se producen también cambios sociales en el entorno del hogar y laboral. Todo ello puede conllevar a una afectación en las relaciones familiares íntimas, en las relaciones sociales y en un deterioro de la salud del cuidador principal (Zaragoza Salcedo et al., 2014).

La calidad de vida del paciente va a depender de la percepción que tenga sobre su estado de salud y de lo que represente para él la EP en su vida. Se debe tener en cuenta todos los factores que provocan ese gran impacto en la calidad de vida del paciente como la inestabilidad postural, los temblores, la rigidez postural, la bradicinesia, el dolor, las complicaciones psiquiátricas, las dosis elevadas de Levodopa, la depresión... Por ello, es muy importante controlar todos estos factores mediante tratamientos farmacológicos y no

farmacológicos que permitan al paciente y sus familiares recuperar esos proyectos de vida (Bolaños et al., 2014).

Es muy importante la calidad de vida del paciente, pero se debe tener en cuenta también la carga del cuidador principal. A medida que progresa la enfermedad los pacientes se vuelven cada vez más dependientes y pierden una mayor autonomía. Por ello, los pacientes van a necesitar una mayor ayuda por parte de los cuidadores principales durante un periodo de tiempo cada vez mayor. Durante la fase tardía de la enfermedad los cuidadores principales experimentan la mayor carga que causa un agotamiento tanto físico como psicológico. Hay que identificar los factores que ayuden a los cuidadores principales a sobrellevar su carga para que ellos puedan también tener una mejor calidad de vida (Klietz et al., 2020).

Adaptarse a los cambios que produce la EP implica que los cuidadores principales adquieran nuevas formas de organización y que desarrollen habilidades para afrontar las presiones, la ansiedad y las dificultades que existen en el cuidado diario de una persona con EP (Simony Fabíola Lopes Nunes, 2020).

Según un estudio realizado a cuidadores principales, indicaron una carga moderada y síntomas depresivos leves. Los datos de este estudio recogieron que la flexibilidad psicológica y la atención plena son los factores que hacen frente a la sobrecarga del cuidador principal. Las intervenciones para reducir la carga de los cuidadores podrían ser programas de entrenamientos en atención plena y flexibilidad psicológica (Klietz et al., 2020).

#### **4.8. Papel de la enfermería en el cuidado de pacientes y familiares con Parkinson**

El papel de la enfermería en pacientes y familiares consiste en identificar los factores esenciales que influyen en la convivencia con la EP. Se debe ayudar a los pacientes y a sus familias a convivir de la mejor manera posible con los cambios y las limitaciones que produce la EP (Zaragoza Salcedo et al., 2014).

Es muy importante conocer el grado de afectación del paciente con respecto a los síntomas, su grado de autonomía y su calidad de vida. Se debe realizar un seguimiento evolutivo del paciente para asegurar que las intervenciones terapéuticas están haciendo efecto y para observar si hay cambios en la progresión de la enfermedad (de Deus Fonticoba & Santos García, 2019).

La enfermería se encarga de elaborar una evaluación global mediante una serie de escalas y cuestionarios para centrarse en lo más importante para los pacientes y familiares durante la visita. También es muy importante que realice una educación para la salud sobre la enfermedad asegurándose de la adecuada adherencia al tratamiento y resolviendo las dudas que puedan surgir (Bergquist et al., 2020; de Deus Fonticoba & Santos García, 2019).

La atención integral debe ser individual para cada uno de los pacientes y familiares según como vivan y respondan a la enfermedad, ya que no todas las personas responden de la misma forma a una enfermedad tan limitadora. La atención integral no depende solo de controlar los síntomas, si no también es necesario la aceptación, la adaptación y el automanejo a la enfermedad (Zaragoza Salcedo et al., 2014).

#### **4.9. Justificación**

Las enfermedades crónicas, como la enfermedad del Parkinson, necesitan una atención integral tanto a pacientes como a familiares. El equipo multidisciplinar se va a encargar de aumentar la esperanza de vida del paciente crónico mediante esta atención. El aumento de la esperanza de vida provoca también una prevalencia de las enfermedades crónicas en las que las enfermedades neurológicas tienen prioridad para la atención sanitaria (Zaragoza Salcedo et al., 2014).

Según las directrices del Ministerio de Sanidad, Recursos Sociales e Igualdad es necesario dar a los pacientes y familiares con EP una atención integral que implique las necesidades sociales, psicológicas y familiares que provoca esta enfermedad (Zaragoza Salcedo et al., 2014).

Se debe realizar una mayor investigación sobre este ámbito, ya que es imprescindible identificar esas intervenciones efectivas que proporcionen la atención adecuada a los pacientes y familiares con EP (Zaragoza Salcedo et al., 2014).

La atención sanitaria integral no debe estar únicamente enfocada en aliviar los síntomas del paciente, sino que debe centrarse también en que el paciente y sus familiares mejoren sus conocimientos y su calidad de vida.

He decidido desarrollar un proyecto educativo debido a que he detectado que muchos pacientes y familiares se encuentran muy desorientados y desconocen muchos aspectos sobre la EP. Muchos de ellos tienen con frecuencia un gran desconocimiento sobre la enfermedad, por ello, es importante que mejoren sus conocimientos y que se adapten a los cambios que provoca en la vida diaria. También es fundamental descubrir las necesidades físicas y psicológicas de los pacientes y los familiares.

Al realizar una educación para la salud se debe tener en cuenta a los familiares, ya que tienen un papel fundamental en todo el proceso de la enfermedad y necesitan desarrollar una serie de habilidades para afrontar los cambios que produce la EP. La finalidad de este proyecto educativo es mejorar la calidad de vida de los pacientes incluyendo en todo momento a los familiares.

## **5. Proyecto educativo**

### **5.1. Población y captación**

#### **5.1.1. Población diana**

La población a la que va dirigida este proyecto educativo es a los pacientes, a los familiares, a las personas que convivan con el paciente que no sean familiares y a las personas que lo atiendan con frecuencia que no sean familiares. Este proyecto se realizará en el Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Los criterios de inclusión son las condiciones que debe tener la población diana para poder realizar el proyecto educativo. Las condiciones que debe tener son:

- Los pacientes deben estar diagnosticados de la EP.
- Los familiares deben tener un familiar que padezca esta enfermedad.
- Las personas que no sean familiares de los pacientes deben convivir con él o deben atenderle con frecuencia.
- Los pacientes deben pertenecer al Servicio de Neurología del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Aunque el total de pacientes tratados de Parkinson en el Servicio de Neurología del Hospital Universitario Gregorio Marañón supera los 400, es imposible llegar a toda esa población, por lo que hemos decidido realizar el curso a unos 30 pacientes dado nuestras posibilidades.

El número total de participantes será de 30 personas, pero se separarán en dos grupos de 15 personas cada uno, ya que lo que se pretende es que los participantes se sientan cómodos para que puedan compartir sus ideas y opiniones libremente. Un grupo realizará las sesiones por la mañana y otro grupo por la tarde con el fin de que la población se pueda adaptar según su vida personal y profesional.

### **5.1.2. Captación**

La captación de la población diana se realizará mediante la colocación de carteles (ver Anexo I) en el Servicio de Neurología. Se colocarán en la Unidad de Hospitalización, en el Hospital de Día de Neurología y en las Consultas Externas del Hospital Universitario Gregorio Marañón. También se colocarán en los Centros de Especialidades de Moratalaz y Hermanos Sangro.

Los pacientes y los familiares interesados deberán mandar un correo al email o llamar al número de teléfono que aparecen en los carteles. También se informará a los profesionales sanitarios de la existencia de este curso para que puedan comunicárselo a sus pacientes y familiares durante las consultas o los ingresos. Según la disponibilidad y el número de participantes se crearán los dos grupos en horario de mañana y tarde.

Una vez hayan contactado con nosotros los pacientes y los familiares interesados, se les enviará un correo con información más detallada sobre las sesiones educativas. Asimismo, se les mandará por correo las inscripciones para que puedan apuntarse a las sesiones. Después de obtener la inscripción de los participantes se les enviará un correo de verificación informándoles de la matriculación al curso.

Mediante la visualización y la colocación en puntos estratégicos de los recursos se pretende conseguir una difusión entre la población diana de las sesiones educativas. Los docentes que van a presentar estas sesiones serán una enfermera con formación específica sobre la enfermedad de Parkinson y una psicóloga con formación en el trato de pacientes y familiares que vivan con enfermedades crónicas.



## **5.2. Objetivos**

### **5.2.1. Objetivos generales**

- Mejorar el conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson en pacientes y familiares.
- Aumentar la calidad de vida de pacientes y familiares que viven con la enfermedad de Parkinson.

### **5.2.2. Objetivos específicos**

Los objetivos específicos se relacionan con las tres áreas de aprendizaje.

- **Objetivos de conocimiento:**
  - Al finalizar el proceso docente los pacientes y familiares sabrán explicar en qué consiste la enfermedad de Parkinson.
  - Los participantes distinguirán los diferentes síntomas motores y no motores de la EP.
  - Conocer los distintos tratamientos y sus posibles efectos secundarios.
  - Identificar las complicaciones de la EP.
- **Objetivos de habilidad:**
  - Demostrar que son capaces de afrontar la EP.
  - Manifestar la interiorización de los cuidados en la EP.
  - Demostrar la capacidad para realizar los cuidados.
- **Objetivos de actitudes o emocionales:**
  - Expresar sus sentimientos y preocupaciones sobre su calidad de vida.
  - Manifestar confianza a la hora de realizar los cuidados.
  - Verbalizar los beneficios de las sesiones educativas.

## **5.3. Contenidos**

Se realizarán cuatro sesiones con contenidos diferentes cada una, pero relacionados entre sí. En cada sesión se recordarán los conocimientos aprendidos de la sesión anterior.

- **Sesión 1:**
  - Presentación de los participantes y del docente mediante la realización de una serie de preguntas (ver Anexo III)
  - Explicación del cronograma de las sesiones educativas
  - Realización de un cuestionario sobre los conocimientos de la enfermedad de Parkinson (ver Anexo VII)
  - ¿Qué es la enfermedad de Parkinson? ¿Cuál es su origen?
- **Sesión 2:**
  - Principales síntomas motores y no motores
  - Tratamiento médico y sus posibles efectos secundarios. Tratamiento no médico.
- **Sesión 3:**
  - Posibles complicaciones durante la EP
  - Cuidados que precisa el paciente con EP
- **Sesión 4:**
  - Estrategias de afrontamiento
  - Evaluación y satisfacción general del curso.

## 5.4. Metodología

Como hemos dicho anteriormente, el número de participantes total será de 30, y se elaborarán dos grupos con 15 participantes como máximo cada uno. Según la disponibilidad de los participantes, un grupo realizará las sesiones educativas en el turno de mañana y otro grupo en el turno de tarde. Las sesiones del turno de mañana y tarde serán impartidas por los mismos profesionales. También se darán los mismos contenidos en cada sesión en los dos turnos.

Se elaborarán cuatro sesiones y se impartirán una sesión por semana consecutiva, por lo que el curso durará aproximadamente un mes. Cada sesión durará unos 90 minutos sin descanso. El día de la semana en el que se realizarán las cuatro sesiones será el martes.

La docente que impartirán estas sesiones será una enfermera con formación específica sobre la EP. En la tercera sesión se contará con el apoyo de un fisioterapeuta especializado en el tratamiento de pacientes con Parkinson

para poder realizar los ejercicios de movilidad. En la última sesión también se contará con la colaboración de una psicóloga con formación en el trato de pacientes y familiares que viven con una enfermedad crónica. El lugar de celebración del curso será en la sala de docencia del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Durante las cuatro sesiones educativas (ver Anexo IV) se utilizarán diferentes técnicas para transmitir nuevos conocimientos, habilidades y actitudes. En cada sesión se usarán una serie de materiales para facilitar la comprensión, como un tríptico informativo (ver Anexo II), y la dinámica participativa. Es muy importante que los participantes puedan compartir sus ideas y que aumenten su capacidad creativa durante las sesiones.

## 5.5. Cronograma

<b>Abril - Junio 2021</b>	<b>Julio - Septiembre 2021</b>	<b>Octubre - Diciembre 2021</b>
-Búsqueda bibliográfica sobre la enfermedad de Parkinson. -Recogida de datos y conclusiones.	-Elaboración del proyecto educativo. -Planificación.	-Petición al hospital para la realización del proyecto educativo. -Captación de docentes.
<b>Enero - Marzo 2022</b>	<b>Abril 2022</b>	<b>Mayo - Junio 2022</b>
-Captación de población diana. -Inscripción de participantes. -Organización de días y horarios según disponibilidad de participantes.	-Taller educativo para pacientes y familiares que viven con la enfermedad de Parkinson.	-Análisis de la evaluación del curso. -Autorreflexión y corrección de puntos a mejorar.

## **5.6. Evaluación**

### **5.6.1. Evaluación de la estructura y del proceso**

Los docentes realizarán una evaluación al finalizar el curso en la que deberán valorar el número de participantes, el lugar, el proceso de captación de la población diana, los horarios y las fechas, el número de sesiones, los contenidos y las técnicas utilizadas, la calidad de los materiales y la participación de los integrantes. También deberán indicar las modificaciones que realizarían ellos mismos o las cosas que mejorarían de las sesiones educativas. Se empleará una técnica cuantitativa en la que los docentes deberán realizar una evaluación numérica sobre las sesiones (ver Anexo V).

En la última sesión, se repartirá una evaluación anónima a los participantes en la que tendrán que señalar si el contenido de las sesiones ha sido el adecuado, valorar la calidad de los docentes, las técnicas, los materiales... Esta evaluación se realizará mediante una técnica cuantitativa que reflejará la valoración del curso por parte de los integrantes (ver Anexo VI). También se repartirá otro cuestionario anónimo de satisfacción en el que los participantes manifestarán si el taller educativo ha cumplido con sus expectativas (ver Anexo VII).

Estas evaluaciones son fundamentales para poder modificar aquellos puntos mejorables de las sesiones. Por ello, siempre se debe tener en cuenta el criterio de los participantes y de los docentes al realizar educación para la salud.

### **5.6.2. Evaluación de resultados**

Se valorará el alcance de los objetivos educativos propuestos en las tres áreas de aprendizaje. Los conocimientos aprendidos por los participantes se evaluarán mediante la comparación de un cuestionario de conceptos sobre la EP que se realizará al comenzar y al finalizar el curso (ver Anexo VIII). Debemos valorar si los asistentes son capaces de llevar a la práctica los conocimientos adquiridos durante las sesiones. También es necesario evaluar si los participantes se han sentido cómodos durante las sesiones para expresar sus sentimientos y preocupaciones sobre su calidad de vida,

por lo que en cada una de las sesiones los docentes registrarán las principales aportaciones verbales de los participantes y harán hincapié en si muestran confianza a la hora de realizar los cuidados.

En cuanto a los objetivos generales planteados debemos evaluar si los participantes han mejorado los conocimientos sobre la EP y si ha aumentado su calidad de vida desde que han acudido a las sesiones educativas.

También se analizarán los problemas encontrados durante la consecución de los objetivos y los puntos a mejorar en un futuro para que no vuelvan a suceder esas dificultades.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alonso Cánovas, A., Luquin Piudo, R., & García Ruiz-Espiga, P. (2014). Dopaminergic agonists in parkinson's disease. *Neurología*, 29(4), 230-241. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485311002246#!>
- Bergquist, F., Johansson, A., Dizdar, N., Widner, H., Nyholm, D., Odin, P., & Svenningsson, P. (2020). Parkinson's disease - heterogeneous and complex in its clinical presentation. *Lakartidningen*, 117
- Bolaños, N. P., Medina, J. M. F., & Martínez, Ó. (2014). Consecuencias de la enfermedad de parkinson en la calidad de vida. *Revista Chilena De Neuropsicología*, 9(1-2), 30-35. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5760142>
- Cabreira, V., & Massano, J. (2019). Parkinson's disease: Clinical review and update. *Acta Medica Portuguesa*, 32(10), 661-670. doi:10.20344/amp.11978
- Castro Cárdenas, K., Arratia Bernucci, P., Fritz Silva, N. B., & Aguilar Flores, C. (2019). Efectos del entrenamiento sensoriomotor en balance, deambulaci3n y calidad de vida en personas con enfermedad de Parkinson. *Salud de los trabajadores*, 27(1), 65-75. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=7165136>
- Cerri, S., Mus, L., & Blandini, F. (2019). Parkinson's disease in women and men: What's the difference? *Journal of Parkinson's Disease*, 9(3), 501-515. doi:10.3233/jpd-191683
- Comité de Movimientos Anormales de la Asociación Colombiana de Neurología. (2019). Medicamentos utilizados en la enfermedad de parkinson: Guía práctica. *Acta Neurológica Colombiana*, 35(suppl 1), 75-79. doi:10.22379/24224022253

de Deus Fonticoba, T., & Santos García, D. (2019). Papel del personal de enfermería especializado en el proceso de evaluación no motora dentro de la atención global de los pacientes con enfermedad de parkinson. *Revista Científica De La Sociedad Española De Enfermería Neurológica*, 50, 2-11. doi:10.1016/j.sedene.2018.08.003

Definición de la enfermedad de parkinson | asociación parkinson madrid. (2011, -03-01T16:23:46Z). Recuperado de <https://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/el-parkinson-definicion/>. Consultado el 21/02/21.

Martínez-Fernández, R., Gasca-Salas C., Sánchez- Ferro, A., & Obeso, J. A. (2016). Actualización en la enfermedad de parkinson. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(3), 363-379. Recuperado de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864016300372?token=2196ED996FDA6AB909EE2749410A9A406C7F4594BF5078191AD218C1BA4EA4C8CB2C22F795E17F2F9D83AB9159EBF5BB>

Erkkinen, M. G., Kim, M., & Geschwind, M. D. (2018). Clinical neurology and epidemiology of the major neurodegenerative diseases. *Cold Spring Harbor Perspectives in Biology*, 10(4) doi:10.1101/cshperspect.a033118

Göttgens, I., van Halteren, A. D., de Vries, N. M., Meinders, M. J., Ben-Shlomo, Y., Bloem, B. R., . . . Oertelt-Prigione, S. (2020). The impact of sex and gender on the multidisciplinary management of care for persons with parkinson's disease. *Frontiers in Neurology*, 11, 576121. doi:10.3389/fneur.2020.576121

Hess, C. W., & Hallett, M. (2017). The phenomenology of parkinson's disease. *Seminars in Neurology*, 37(2), 109-117. doi:10.1055/s-0037-1601869

- Hurtado, F., N Cardenas, M. A., Cardenas, F., & León, L. A. (2016). Parkinson disease: Etiology, treatments and preventive factors. *Universitas Psychologica* 15(5), 1-26.  
doi: 10.1114/Javeriana.upsy15-5.epet
- Jagadeesan, A. J., Murugesan, R., Vimala Devi, S., Meera, M., Madhumala, G., Vishwanathan Padmaja, M., . . . Pathak, S. (2017). Current trends in etiology, prognosis and therapeutic aspects of parkinson's disease: A review. *Acta Bio-Medica De L'Ateneo Parmense*, 88(3), 249-262. doi:10.23750/abm.v88i3.6063
- Klietz, M., Drexel, S. C., Schnur, T., Lange, F., Groh, A., Paracka, L., . . . Wegner, F. (2020). Mindfulness and psychological flexibility are inversely associated with caregiver burden in parkinson's disease. *Brain Sciences*, 10(2), 111. doi:10.3390/brainsci10020111
- Lewis, S. J., Gangadharan, S., & Padmakumar, C. P. (2016). Parkinson's disease in the older patient. *Clinical Medicine (London, England)*, 16(4), 376-378.  
doi:10.7861/clinmedicine.16-4-376
- Marín, D. S., Villada, H. C., Ibarra, M., & Gámez, M. (2018). Enfermedad de parkinson: Fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Revista Salud Uis*, 50(1), 79-92. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6790399>
- Mínguez-Mínguez, S., García-Muñozguren, S., Solís-García del Pozo, J., & Jordán, J. (2015). Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de parkinson. *Duazary*, 12(2), 133. doi:10.21676/2389783X.1470
- Noyce, A. J., Lees, A. J., & Schrag, A. (2016). The prediagnostic phase of parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 87(8), 871-878.  
doi:10.1136/jnnp-2015-311890



- Opara, J., Małecki, A., Małecka, E., & Socha, T. (2017). Motor assessment in parkinson`s disease. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine: AAEM*, 24(3), 411-415. doi:10.5604/12321966.1232774
- Ossowska, K. (2020). Zona incerta as a therapeutic target in parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 267(3), 591-606. doi:10.1007/s00415-019-09486-8
- Radhakrishnan, D. M., & Goyal, V. (2018). Parkinson's disease: A review. *Neurology India*, 66(Supplement), S26-S35. doi:10.4103/0028-3886.226451
- Rektorova, I. (2019). Current treatment of behavioral and cognitive symptoms of parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 59, 65-73. doi:10.1016/j.parkreldis.2019.02.042
- Saavedra Moreno, J. S., Millán, P. A., & Buriticá Henao, O. F. (2019). Introducción, epidemiología y diagnóstico de la enfermedad de parkinson. *Acta Neurológica Colombiana*, 35(3 supl. 1), 2-10. doi:10.22379/24224022244
- Lopes Nunes, S.F., Maria Alvarez, A., Vivian Valcarenghi, R., & Baptista, R. (2020). Caring for parkinson`s disease: Response patterns of caregivers who are relatives of older adults. *Saúde e Sociedade*, 24(4). doi:10.1590/S0104-12902020200511
- Šumec, R., Filip, P., Sheardová, K., & Bareš, M. (2015). Psychological benefits of nonpharmacological methods aimed for improving balance in parkinson's disease: A systematic review. *Behavioural Neurology*, 2015, 620674. doi:10.1155/2015/620674
- Sveinbjornsdottir, S. (2016). The clinical symptoms of parkinson's disease. *Journal of Neurochemistry*, 139 Suppl 1, 318-324. doi:10.1111/jnc.13691

Vargas Jaramillo, J. D., Barrios Vincos, G., Vargas Jaramillo, J. D., & Barrios Vincos, G. (2019). Treatment of early parkinson's disease. *Acta Neurológica Colombiana*, 35, 11-18. doi:10.22379/24224022245

What causes parkinson's? Recuperado de <https://www.parkinsons.org.uk/information-and-support/what-causes-parkinsons>. Consultado el 26/02/21.

Zaragoza Salcedo, A., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz de Cerio Ayesa, S, Ursúa Sesma, M. E., & Portillo, M. C. (2014). Key elements for patients and caregivers in the process of living with Parkinson's disease. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 37(1), 69-80. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24871112>

## **ANEXOS**

**Anexo I: Cartel informativo**

**TALLER EDUCATIVO PARA  
PACIENTES Y FAMILIARES QUE  
VIVEN CON LA ENFERMEDAD DE  
PARKINSON**



**SALA DE DOCENCIA  
HOSPITAL UNIVERSITARIO GREGORIO  
MARAÑÓN  
5, 12, 19 y 26 de Abril 2022**



Impartido por Enfermera especializada en Parkinson,  
Fisioterapeuta y Psicóloga

**PARA MÁS INFORMACIÓN :**  
Email: [vivirconparkinson@gregorio.com](mailto:vivirconparkinson@gregorio.com)  
Teléfono: 91 579 89 77

Hospital Universitario Gregorio Marañón  
C/ Doctor Esquerdo, 46 28007-Madrid

## Anexo II: Tríptico informativo

<h3>CRONOGRAMA</h3> <p><b>SESIÓN 1:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Presentación </li><li>• ¿Qué es la Enfermedad de Parkinson?</li></ul> <p><b>SESIÓN 2:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Síntomas motores y no motores</li><li>• Tratamiento y sus efectos secundarios </li></ul> <p><b>SESIÓN 3:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Complicaciones en la Enfermedad de Parkinson</li><li>• Cuidados </li></ul> <p><b>SESIÓN 4:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Estrategias de afrontamiento</li><li>• Evaluación del curso </li></ul>	<p> <b>DIRECCIÓN</b> Hospital Universitario Gregorio Marañón C/ Doctor Esquerdo, 46 28007-Madrid Sala de Docencia</p> <p><b>CONTACTO</b>  vivirconparkinson@gregorio.com  91 579 89 77</p> <p><b>FECHAS Y HORARIOS</b> Días 5, 12 y 26 de Abril de 2022 Turno de mañana: 11.00 - 12.30 h Turno de tarde: 17.00 - 18:30 h</p> <p><b>IMPARTIDO POR:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Enfermera especializada en Parkinson</li><li>• Fisioterapeuta especializado en el paciente con Parkinson</li><li>• Psicóloga con formación en el trato de pacientes y familiares que viven con una enfermedad crónica</li></ul>	<h2>¿CÓMO AFRONTAR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?</h2>  <p> <b>Comunidad de Madrid</b> CONSEJERÍA DE SANIDAD</p> <p> <b>Hospital General Universitario Gregorio Marañón</b></p>
--	---	---

## Anexo III: Presentación de participantes y docentes

Responda a las siguientes preguntas en voz alta compartiendo con todos sus compañeros:

- ¿Cómo te llamas?
- ¿Cuáles son tus aficiones?
- ¿Qué es lo que más os gusta hacer en familia?
- ¿Cuánto tiempo llevas viviendo con la enfermedad de Parkinson?

## Anexo IV: Sesiones educativas

<b>SESIÓN 1</b>	
<b>Contenidos</b>	<p><u>Bienvenida y presentación de los participantes y docente</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetivos: Conocer a los integrantes del grupo y crear una atmósfera de confianza.</li> <li>➤ Técnica: Presentación mediante una ronda grupal.</li> <li>➤ Material: Mesas, sillas, ordenador y proyector.</li> <li>➤ Duración: 20 minutos.</li> </ul> <hr/> <p><u>Exposición de cronograma</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetivo: Conocer la organización del taller educativo.</li> <li>➤ Técnica: Exposición.</li> <li>➤ Material: Mesas, sillas, ordenador, proyector y tríptico informativo (ver Anexo II).</li> <li>➤ Duración: 20 minutos.</li> </ul> <hr/> <p><u>Cuestionario sobre los conocimientos de la enfermedad de Parkinson</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetivo: Observar lo que los participantes conocen sobre la EP.</li> <li>➤ Técnica: Cuestionario.</li> <li>➤ Material: Mesas, sillas, bolígrafos y cuestionarios (ver Anexo VII)</li> <li>➤ Duración: 20 minutos.</li> </ul> <hr/> <p><u>¿Qué es la enfermedad de Parkinson? ¿Cuál es su origen?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetivo: Comprender en qué consiste la EP.</li> <li>➤ Técnicas: Tormenta de ideas y exposición.</li> <li>➤ Material: Mesas, sillas, pizarra, tizas, ordenador y proyector.</li> <li>➤ Duración: 30 minutos.</li> </ul>
<b>Recursos humanos</b>	Enfermera especializada en la EP
<b>Duración</b>	90 minutos

<b>SESIÓN 2</b>	
<b>Contenidos</b>	<u>Principales síntomas motores y no motores de la EP</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetivo: Identificar los síntomas motores y no motores de la EP.</li> <li>➤ Técnicas: Lección y posteriormente una discusión sobre ello.</li> <li>➤ Material: Mesas, sillas, ordenador y proyector.</li> <li>➤ Duración: 45 minutos.</li> </ul>
	<u>Tratamiento médico y sus efectos secundarios. Tratamiento no médico.</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetivo: Distinguir los diferentes tratamientos y sus posibles efectos secundarios.</li> <li>➤ Técnicas: Kahoot sobre los tratamientos con debate y exposición.</li> <li>➤ Material: Mesas, sillas, ordenador, proyector.</li> <li>➤ Duración: 45 minutos.</li> </ul>
<b>Recursos humanos</b>	Enfermera especializada en la EP
<b>Duración</b>	90 minutos

<b>SESIÓN 3</b>	
<b>Contenidos</b>	<u>Posibles complicaciones en la enfermedad de Parkinson</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetivo: Describir las complicaciones que puede tener la EP.</li> <li>➤ Técnica: Lección participativa.</li> <li>➤ Material: Mesas, sillas, ordenador y proyector.</li> <li>➤ Duración: 45 minutos.</li> </ul>
	<u>Cuidados necesarios para el paciente con Parkinson</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetivos: Interiorizar los cuidados y manifestar que son capaces de realizarlos.</li> <li>➤ Técnicas: Exposición. Demostración práctica con posterior entrenamiento de pacientes y familiares sobre: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Cómo superar el bloqueo del paciente al caminar</li> <li>✓ Cómo vencer el temblor</li> <li>✓ Cómo mejorar la movilidad en la cama</li> <li>✓ Masajes y otras terapias</li> </ul> </li> <li>➤ Material: Mesas, sillas, ordenador, proyector, bastones, camas, pelotas de tenis, cuerdas y colchonetas de gimnasia.</li> <li>➤ Duración: 45 minutos.</li> </ul>
<b>Recursos humanos</b>	Enfermera especializada en la EP y fisioterapeuta especializado en el tratamiento del paciente con Parkinson para realizar los ejercicios de movilidad.
<b>Duración</b>	90 minutos

## SESIÓN 4

<b>Contenidos</b>	<p><u>Estrategias de afrontamiento</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>➤ Objetivos: Comprender las estrategias de afrontamiento y expresar sus sentimientos sobre su calidad de vida.</li><li>➤ Técnicas: Exposición y rejilla de análisis sobre su calidad de vida con la EP.</li><li>➤ Material: Mesas, sillas, ordenador y proyector.</li><li>➤ Duración: 60 minutos</li></ul> <p><u>Evaluación y satisfacción general del curso</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>➤ Objetivos: Mejorar el taller educativo y verbalizar los beneficios de las sesiones.</li><li>➤ Técnica: Cuestionario sobre los conocimientos adquiridos y cuestionario de satisfacción.</li><li>➤ Material: Mesas, sillas, bolígrafos y cuestionarios.</li><li>➤ Duración: 30 minutos.</li></ul>
<b>Recursos humanos</b>	Enfermera especializada en la EP y psicóloga con formación en el trato de pacientes y familiares que viven con una enfermedad crónica.
<b>Duración</b>	90 minutos



## Anexo V. Evaluación numérica para los docentes.

Número de participantes											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inapropiado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apropiado

Lugar de intervención											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inapropiado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apropiado

Captación de la población diana											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inapropiado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apropiado

Fechas y horarios											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inapropiado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apropiado

Número de sesiones											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inapropiado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apropiado

Contenidos y técnicas educativas											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inapropiado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apropiado

Calidad de los materiales											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inapropiado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apropiado

Participación de los integrantes											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Inapropiado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apropiado

Observaciones										
<input type="text" value="Escriba aquí..."/>										

## Anexo VI. Evaluación anónima para los participantes.

### Evaluación anónima para los participantes

Rellene los siguientes apartados:

#### En relación con los DOCENTES:

	Excelente	Bueno	Regular	Deficiente	Muy deficiente
1.-Presentan dominio en los temas que exponen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.-Brindan claridad en sus explicaciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.-Responden adecuadamente las preguntas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.-Planean el desarrollo de la sesión	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.-Los talleres son dinámicos y motivadores	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.-Emplean recursos y estrategias didácticas distintas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.-Calidad en el trato	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.-Valoración global de los docentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### En relación con los TALLERES EDUCATIVOS:

	Excelente	Bueno	Regular	Deficiente	Muy deficiente
1.-El número de asistentes es el adecuado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.-Lugar de intervención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.-Las fechas y los horarios favorecen la asistencia a las sesiones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.-Contenidos teóricos y prácticos de las sesiones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.-Técnicas educativas utilizadas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.-Calidad de los materiales empleados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.-Participación de los integrantes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.-Valoración global de los talleres educativos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### Comentarios adicionales

## **Anexo VII. Cuestionario anónimo de satisfacción para participantes.**

Responda a las siguientes preguntas con la mayor sinceridad posible:

1. ¿Se siente más capacitado/a tras el curso de afrontar la Enfermedad de Parkinson?

2. ¿Tiene claro los cuidados que debe realizar al paciente con Parkinson? ¿se siente capaz de proporcionarlos?

3. ¿Qué supone para usted cuidar al paciente con Parkinson?

4. ¿Cuáles son los beneficios que ha tenido para usted este curso?

5. ¿Recomendaría este curso a otros pacientes y familiares que vivan con la enfermedad de Parkinson?

Comentarios

**Anexo VIII. Cuestionario anónimo de conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson para participantes antes-después del curso.**

Conteste a las siguientes preguntas sobre la enfermedad de Parkinson:

1. ¿Qué es la enfermedad de Parkinson? ¿Cuál es su origen?

2. ¿Qué síntomas principales tiene?

3. ¿Cómo se puede tratar?

4. ¿Cuáles son sus posibles complicaciones?

5. ¿Cuáles son los cuidados que se deben llevar a cabo?

Comentarios