



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
“Dr. Dacio Crespo”

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico (2018-19)

Trabajo Fin de Grado

**La calidad de vida en pacientes con
enfermedad de Parkinson**

(Revisión bibliográfica)

Alumna: Leire Jiménez Antolín

Tutora: Dña. Elena Esther Llandres Rodríguez

Julio, 2019

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
2. INTRODUCCIÓN	
2.1. La enfermedad de Parkinson.....	4
2.1.1. ¿Qué es?.....	4
2.1.2. Factores de riesgo.....	4
2.1.3. Signos y síntomas, diagnóstico y tratamiento.....	5
2.2. Rol de enfermería.....	7
2.3. Calidad de vida	8
2.3.1. Papel del cuidador.....	11
2.4. Justificación.....	12
3. OBJETIVOS.....	13
4. MATERIAL Y MÉTODOS.....	14
5. RESULTADOS.....	17
5.1. Enfermedad de Parkinson asociada a la calidad de vida.....	18
5.2. El papel que desempeña enfermería en la EP.....	20
5.3. Aportación de los distintos tratamientos complementarios a la calidad de vida de los pacientes con EP.....	20
6. DISCUSIÓN.....	23
6.1. Enfermedad de Parkinson asociada a la calidad de vida.....	23
6.2. El papel que desempeña enfermería en la EP.....	25
6.3. Aportación de los distintos tratamientos complementarios a la calidad de vida de los pacientes con EP.....	26
6.4. Conclusiones.....	28
7. BIBLIOGRAFÍA.....	30
8. ANEXOS.....	37

1. RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo, crónico y progresivo, ya que afecta al sistema nervioso, produciendo daños en él. Existen sobre todo cuatro síntomas que caracterizan al Parkinson, los cuales son el temblor, bradicinesia, rigidez e inestabilidad postural. La calidad de vida en estos pacientes se ve afectada desde etapas tempranas con un gran impacto en diferentes ámbitos.

OBJETIVO: Analizar las evidencias científicas sobre la repercusión en la calidad de vida de la enfermedad de Parkinson.

MATERIAL Y MÉTODOS: La metodología empleada fue una revisión bibliográfica narrativa. Los artículos se buscaron en distintas bases de datos; como por ejemplo Lilacs, Medes, Pubmed, Scopus y Dialnet.

RESULTADOS: 14 artículos fueron seleccionados para este estudio. Los resultados muestran que tanto los síntomas motores como no motores repercuten en la calidad de vida de estos pacientes. Para prestar unos cuidados integrales, el personal de enfermería deberá saber el modo en que afectan estos síntomas en sus vidas personales. Los tratamientos complementarios han dado buenos resultados a este tipo de pacientes.

DISCUSIÓN: Una gran parte de los pacientes con Parkinson tienen problemas en los diferentes ámbitos biopsicosociales, teniendo en cuenta que la mayoría son psicológicos como el estigma y el malestar emocional, influyendo directamente en su calidad de vida. Aparte del tratamiento farmacológico clásico como la levodopa, también hay otros como la estimulación cerebral profunda o la hidroterapia que mejoran tanto los síntomas motores, como los no-motores.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, enfermedad de Parkinson, atención de enfermería, tratamiento, síntomas motores/no-motores.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Parkinson's disease is a neurodegenerative, chronic and progressive disorder, as it affects the nervous system, causing damage to it. There are mainly four symptoms that characterize Parkinson's, which are tremor, bradykinesia, rigidity and postural instability. The quality of life in these patients is affected in early stages with a great impact on different areas.

OBJECTIVE: To analyze the scientific evidences about the impact on the quality of life of Parkinson's disease.

MATERIAL AND METHODS: The methodology used was a narrative bibliographic review. The articles were searched in different data bases, such as Lilacs, Medes, Pubmed, Scopus and Dialnet.

RESULTS: 14 articles were selected for this study. The results show that both, motor and non motor symptoms have an impact on the quality of life of these patients. To provide comprehensive care, the nursing staff must know how these symptoms affect their personal lives. The complementary treatments have given good results in this kind of patients.

DISCUSSION: A large part of patients with Parkinson's have problems in different biopsychosocial settings, considering that most are psychological as stigma and emotional discomfort, directly influencing their quality of life. Apart from the classic pharmacological treatment such as levodopa, there are also others such as deep brain stimulation and hydrotherapy, that improve both, the motor and non-motor symptoms.

KEY WORDS: Quality of life, Parkinson disease, nursing care, treatment, motor/ non-motor symptoms.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 La enfermedad de Parkinson

2.1.1. ¿Qué es?

Dos siglos han pasado desde que el ensayo de James Parkinson sobre la parálisis de agitación describiera a unos pacientes que mostraban temblor en reposo, bradicinesia y algunos de ellos entumecimientos. En su ensayo caracterizó los síntomas motores de la enfermedad que ahora toma su nombre.¹

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda causa de enfermedad neurodegenerativa crónica progresiva. Tiene una alta prevalencia e incidencia y genera un alto impacto en la calidad de vida de los pacientes e importantes costos en su atención.²

Su etiología proviene de la pérdida de neuronas dopaminérgicas en la sustancia nigra³. Esta pérdida es causada probablemente por la alta concentración de proteínas como la alfa-sinucleína y por su mal plegamiento. Esta anomalía lleva a la disfunción de la cadena respiratoria neuronal y a la formación de cuerpos de Lewy³. Al principio, los cuerpos de Lewy se acumulan en las regiones subcorticales, pero acaba produciéndose también en el córtex en fases más avanzadas de la enfermedad.⁴

200 años después de la publicación del ensayo de James Parkinson, la comprensión de la enfermedad ha hecho progresos notables y sigue avanzando.¹

2.1.2. Factores de riesgo

Es prácticamente imposible prevenir la EP. La causa exacta no se conoce y es idiopática. Sin embargo, existen diversos trastornos del sistema nervioso que se acompañan de un parkinsonismo sintomático, por ejemplo: algunas intoxicaciones, los tumores cerebrales de la región de los ganglios de la base, traumatismos, infecciones, arteriosclerosis cerebral o la acción de algún fármaco.

El reciente descubrimiento de la neurotoxina llamada MPTP (n-metil 4-fenil-1236 tetrahidropiridina) formada por la síntesis de heroína, puede producir signos clínicos y neuropatológicos similares a los de la enfermedad de Parkinson, lo cual ha dado lugar

a un gran número de investigaciones acerca de un posible origen del entorno como causa de la enfermedad.⁵

Por otro lado, los pesticidas están en el punto de mira. La exposición humana a los pesticidas ocurre mediante la ingestión de residuos de ellos en los alimentos, en el agua o habitualmente en las personas que trabajan en el campo ⁶. Una alta ingesta de oligoelementos como el manganeso y el hierro, anemia crónica e ingesta de leche (en varones), también son factores de riesgo ^{2,6,7}. Por otro lado, se ha visto que podrían ser componentes protectores la hiperuricemia, el tabaquismo y el café, mientras que la vitamina E, alcoholismo, té, AINE (antiinflamatorio no esteroideo) y el ejercicio físico vigoroso tienen una asociación menor.²

Se estima una prevalencia del 0,3% en la población general, que llega al 1% en mayores de 60 años y superior al 4% en mayores de 80, con una incidencia de 8-18/100.000 personas/año; con una afectación mayor a los hombres.⁸

2.1.3. Signos y síntomas, diagnóstico y tratamiento

Los signos y síntomas parkinsonianos se dividen en dos grandes grupos: los motores y los no motores.

- Entre los síntomas motores más significativos se encuentran la bradicinesia, el temblor, la rigidez y la inestabilidad postural. También pueden aparecer distonía (alteración del movimiento muscular), sialorrea (aumento de salivación), disquinesia (movimiento muscular anormal), micrografía (escribir con letra extremadamente pequeña) e hipofonía (hablar con un volumen muy bajo).⁹
- Las alteraciones no motoras pueden aparecer incluso antes que los síntomas motores, ocasionando con más frecuencia manifestaciones como el estreñimiento, hiposmia/anosmia (alteración del sentido del olfato), trastorno de la conducta durante el sueño REM (Rapid Eye Movements) y depresión. Aunque también se ha asociado, en menor medida, el síndrome de piernas inquietas, apatía, fatiga y ansiedad a estas alteraciones.

Otros trastornos del sueño incluyen el insomnio, somnolencia diurna y alteración del ciclo vigilia-sueño.

La disfunción autonómica se refleja en alteraciones de la micción, sudoración, hipotensión ortostática, disfunción sexual y xerostomía (sequedad de boca).

Los síntomas gastrointestinales abarcan la ageusia (ausencia del sentido del gusto), disfagia, reflujo y vómitos.

Los síntomas neuropsiquiátricos incluyen anhedonia (incapacidad de sentir placer), alucinaciones, ideas delirantes, conducta obsesiva, confusión y ataques de pánico. Algunos pacientes pueden presentar manifestaciones sensitivas como dolor y parestesias.¹⁰

Su diagnóstico se basa en la historia médica y en un examen neurológico. En algunos casos el diagnosticarlo precozmente es difícil, ya que algunos síntomas se consideran normales en el envejecimiento.¹¹

Para su detección se han propuesto unos criterios clínicos de evaluación, que deberán ser periódicamente reevaluados para explorar la aparición de síntomas atípicos.

Los cuatro signos cardinales para el diagnóstico de la EP son bradicinesia, rigidez, temblor en reposo e inestabilidad postural no relacionada con déficits visuales, cerebrales, vestibulares o alteraciones propioceptivas. Entre los criterios de diagnóstico definitivo se encuentran inicio unilateral, presencia de temblor en reposo, trastorno progresivo y buena respuesta a la levodopa durante 5 años.^{2,8}

Por otro lado, se encuentran los criterios de exclusión, como son los ACV (accidente cerebro vascular) de repetición, el uso de drogas antipsicóticas o antidopaminérgicas y la presencia de encefalitis. Por el momento no existe evidencia suficiente para recomendar el uso rutinario de pruebas de imagen.^{2,8}

Después de diagnosticar la EP clínicamente, el siguiente paso es clasificar a los pacientes según la escala de Hoehn y Yahr (anexo 1), la cual valora la progresión, la gravedad de la enfermedad y puede ser usada para evaluar la mejoría con el tratamiento, aunque solo tiene en cuenta los síntomas motores.²

En las últimas décadas, a pesar de todos los progresos obtenidos acerca del tratamiento antiparkinsoniano, ninguno ha sido capaz de modificar el curso natural de la EP.¹⁰

- Existen diversos tratamientos para los síntomas motores:
 - La levodopa sigue siendo el fármaco básico en el tratamiento de la EP, útil en los estadios iniciales y avanzados.¹⁰
 - Los agonistas dopaminérgicos (rasagilina y apomorfina) son eficaces en monoterapia en la fase inicial, y asociados a levodopa en la EP con fluctuaciones motoras.¹⁰
- Por otro lado, algunos de los fármacos para controlar los síntomas no motores son:
 - Los inhibidores de la colinesterasa (rivastigmina, tratamiento para la demencia), la quetiapina y la clozapina (tratamiento de la psicosis).¹⁰

2.2. Rol de enfermería

La terapia interdisciplinar se presenta como una forma de tratamiento efectiva, la cual se ha demostrado que ayuda a los pacientes a mejorar su motricidad, funcionalidad, habla y estado de ánimo.¹²

Es en este punto donde la enfermería se posiciona con un papel fundamental dentro del cuidado de los pacientes y sus cuidadores, formando parte importante del Proceso Asistencial Integrado (PAI).¹³

La primera actuación de enfermería puede aparecer en la consulta de atención primaria (AP). En la primera consulta sería adecuado realizar una minuciosa anamnesis donde se recogen los antecedentes familiares y personales, los hábitos de vida saludable, estado nutricional, autonomía del paciente, riesgo de caídas y patrón de sueño. Esta entrevista permitirá al equipo terapéutico establecer un plan de cuidados lo más individualizado posible.¹³

Se informará al enfermo y familiar de los procedimientos, tratamientos sugeridos, beneficios y efectos adversos, teniendo en cuenta su opinión para adoptar decisiones compartidas, y para la planificación de decisiones futuras.

Tras la primera entrevista, se planificará el seguimiento del paciente:

- Cada 6 meses si no hay compromiso funcional.
- Cada 3 meses si hay compromiso funcional requiriendo ayuda.
- Cada 1-3 meses si se trata de un paciente inmovilizado.¹³

En cada visita se valorará el estado de salud general, la adherencia y respuesta al tratamiento, la evolución de los síntomas cardinales, la aparición o evolución de otros síntomas y por último la nutrición y actividad física.¹³

2.3. Calidad de vida

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁴ en 1994, la calidad de vida (CV) de un paciente se define como *la 'percepción individual de su posición en la vida, teniendo en cuenta el contexto cultural y el sistema de valores en el cual vive, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones'*.

La CV ha ido evolucionando durante años. Este concepto tiene relación con distintos campos, teorías, perspectivas y dimensiones. El concepto de CV multidimensional incluye la situación económica, estilos de vida, salud, vivienda, satisfacciones personales y entorno social, entre otras.

En este caso, la medicina la asocia con la salud psicosomática del organismo, la funcionalidad, la sintomatología o la ausencia de enfermedad.

La incorporación de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones.

La CVRS se ha definido como *'el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada'*¹⁴.

En salud, el término de calidad de vida mira desde varias perspectivas que han influenciado en las políticas y prácticas en las últimas décadas, por los factores condicionantes del proceso salud-enfermedad, por ejemplo: los aspectos económicos,

socioculturales, estilos de vida, etc. Así pues, se podría decir que el bienestar físico y emocional son los dos aspectos más importantes.¹⁴

Existen herramientas de evaluación para la medición de la calidad de vida de los pacientes con EP, como son las escalas PDQ-39, EuroQoL-5D, PDQ-8, EQ-VAS.¹⁵ (Anexo 2)

Como se ha nombrado anteriormente, el Parkinson tiene una alta prevalencia e incidencia, generando un alto impacto en la calidad de vida. Por lo cual, es esencial contar con ayudas técnicas (dispositivos y objetos que facilitan la realización de aquellas tareas que ya no son posibles de hacer de forma independientes).

En el mercado, hay una gran variedad de productos diseñados para facilitar la realización de las actividades de la vida diaria. En algunos países europeos (sobre todo en los nórdicos) prácticamente la totalidad de las ayudas técnicas se financian mediante las administraciones sanitarias o por los servicios sociales. En contraposición, en España estas ayudas son escasas.

Cada Comunidad Autónoma se encarga de las competencias en Sanidad y Servicios Sociales. Por lo tanto, no hay ninguna partida presupuestaria específica para estas ayudas que salga directamente del gobierno central, exceptuando la que proviene de la Ley de Dependencia, que, aunque proviene también de partidas presupuestarias de cada comunidad, se centra muy pocas veces en subvenciones para ayudas técnicas (andadores, tabletas para ejercicios, calzador, abrochador de botones, etc.).

Por otro lado, hay muy pocas ayudas propias para la enfermedad de Parkinson, debido a que esta enfermedad es un conjunto de varias patologías dependiendo del estadio en el que se encuentre.¹⁶

A nivel legislativo existe la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la cual es nacional y se basa en atender las necesidades de personas que requieren apoyos para desarrollar las actividades de la vida diaria. Por lo tanto, valorará al paciente en base a su historia clínica y en el entorno donde viva. Dentro de esta ley se definen los servicios asistenciales (teleasistencia, centros de día y de noche y ayuda domiciliaria) y los distintos grados de dependencia (dependencia moderada, dependencia severa y gran dependencia).¹⁷

Todo esto tiene una vehiculización a nivel de comunidad autónoma, en Castilla y León, donde se desarrolla el II Plan de Atención Sociosanitaria de Castilla y León (Decreto 59/2003, de 15 de mayo); engloba objetivos como mejorar la calidad de vida de las personas (tanto en buena salud como la libre de discapacidad), mejorar la accesibilidad a los servicios de salud y sociales, mejorar la efectividad y la eficiencia de los sistemas de atención y mejorar la calidad de los servicios prestados y la satisfacción del usuario. Los Sistemas de Acción Social y de Salud deben articular sus prestaciones, de manera que tanto las personas que necesitan cuidados, así como sus cuidadores reciban el apoyo adecuado, poniendo a su disposición servicios de ayuda a domicilio y apoyo familiar.¹⁸

La enfermedad tiene un alto impacto en la CV de estos pacientes afectando a diferentes ámbitos. La vida social y el ocio es un ámbito de especial interés en el desarrollo de la vida. Como consecuencia de los signos y síntomas de la enfermedad, las formas y modos de ocio van cambiando y la persona puede dejar de disfrutar de sus actividades preferidas. Además, los aspectos psicológicos, como la imagen social, pueden ejercer un obstáculo a la hora de relacionarse con otras personas.

Las personas con Parkinson pueden experimentar cambios en su actividad sexual que pueden generar malestar en la vida personal, de pareja o en la vida familiar. Pueden deberse a factores como los medicamentos causando hipersexualidad, estado emocional depresivo o ansioso que causa una disminución en el deseo sexual y por último los aspectos motores pueden constituir una barrera.

Es posible que, llegado un determinado momento y debido a las dificultades físicas o cognitivas que las personas con Parkinson pueden padecer, sea difícil mantener su actividad laboral con normalidad, por lo que han de abandonar su puesto de trabajo.

Abandonar la actividad laboral no significa dejar de desarrollar cualquier tipo de actividad. Precisamente en este momento se hace especial hincapié en el desarrollo de otro tipo de actividades que resulten gratificantes a la persona aportándoles independencia y utilidad, así como las ventajas que supone el compartir y experimentar junto con otras personas toda una serie de experiencias.¹⁹

2.3.1. Papel del cuidador

Los cuidadores poseen un papel clave en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida, así como de la autonomía del sujeto con EP. Se ha comprobado que la presencia de un cuidador disminuye la morbilidad en los sujetos con EP. El papel de cuidador por lo general lo ocupa un miembro de la familia, la pareja o un amigo cercano.²⁰

Teniendo en cuenta lo anterior, el cuidado del sujeto con EP está directamente relacionado con la carga para el cuidador. La carga para el cuidador se define como *“el grado en el cual este percibe que su salud, vida social y estado financiero son alterados como consecuencia del cuidado de la persona que presenta la enfermedad”*²⁰.

La escala más importante para valorar la carga del cuidador es la escala Zarit (anexo 3). Esta escala se compone por 22 ítems con 5 respuestas válidas (nunca, casi nunca, a veces, bastantes veces, casi siempre). Su mínima puntuación es de 1 y su máxima de 5. Sumando todos los puntos el número más alto es 110. Un resultado inferior a 46 puntos se considera como indicativo de “no sobrecarga”, y uno mayor de 56 como de “sobrecarga intensa”.²⁰

A día de hoy, los cuidados informales son administrados mayoritariamente por familiares o amigos. Aunque este hecho está muy normalizado en nuestra sociedad, el cuidador informal puede carecer de los conocimientos adecuados para llevar a cabo la acción de cuidar a una persona dependiente, en este caso las personas con Parkinson.

Por ello existen una serie de programas que al llevarlos a cabo la sobrecarga del cuidador se verá reducida:

- Programas de respiro: Aportan períodos de descanso y tiempo libre al cuidador, sobre todo para que disfruten de su tiempo de ocio.
- Programas educativos o esencialmente informativos: Un profesional enseña a los cuidadores estrategias para poder hacer frente de una forma adecuada a las consecuencias del cuidado. Este programa lo realizan terapeutas o enfermeros/as expertos acerca de la enfermedad, sus consecuencias, el manejo de los problemas que de ellas se originan y el uso de los recursos.

- Intervenciones psicoterapéuticas: Consiste en el entrenamiento y la reestructuración cognitiva, de resolución de problemas, entrenamiento en asertividad, organización del tiempo, etc. Todas estas actividades las dirige un profesional de la salud mental, con la finalidad de ayudar al cuidador a ser consciente de su situación.
- Grupos de ayuda mutua: Lugares de encuentro donde un grupo de cuidadores son escuchados, comprendidos y apoyados. En ellos pueden expresar sus sentimientos y sus temores ya que los demás miembros están pasando por situaciones parecidas.²¹

2.4. Justificación

Se ha escogido el tema de la repercusión en la calidad de vida en los pacientes con Parkinson porque genera un alto impacto en ella, impidiéndoles realizar actividades de la vida diaria. Tanto la vida social, sexual o laboral van a verse afectadas por dicha enfermedad. Además, la prevalencia va en aumento debido al envejecimiento de la población y al incremento de la esperanza de vida.

En cuanto a la calidad de vida, el profesional de enfermería debe estar informado y cualificado para poder realizar un abordaje enfermero de forma integral. Para ello tendrá que saber las preocupaciones de estas personas, los tratamientos disponibles, los síntomas motores como no motores y la forma de comunicarse con ellos para asegurarse que la calidad de vida de estos pacientes sea adecuada. Por ello se ha planteado esta revisión bibliográfica.

3. OBJETIVOS

En base a lo que se quiere lograr con este trabajo se plantearon los siguientes objetivos:

Objetivo general:

- Analizar las evidencias científicas sobre la repercusión en la calidad de vida de la enfermedad de Parkinson.

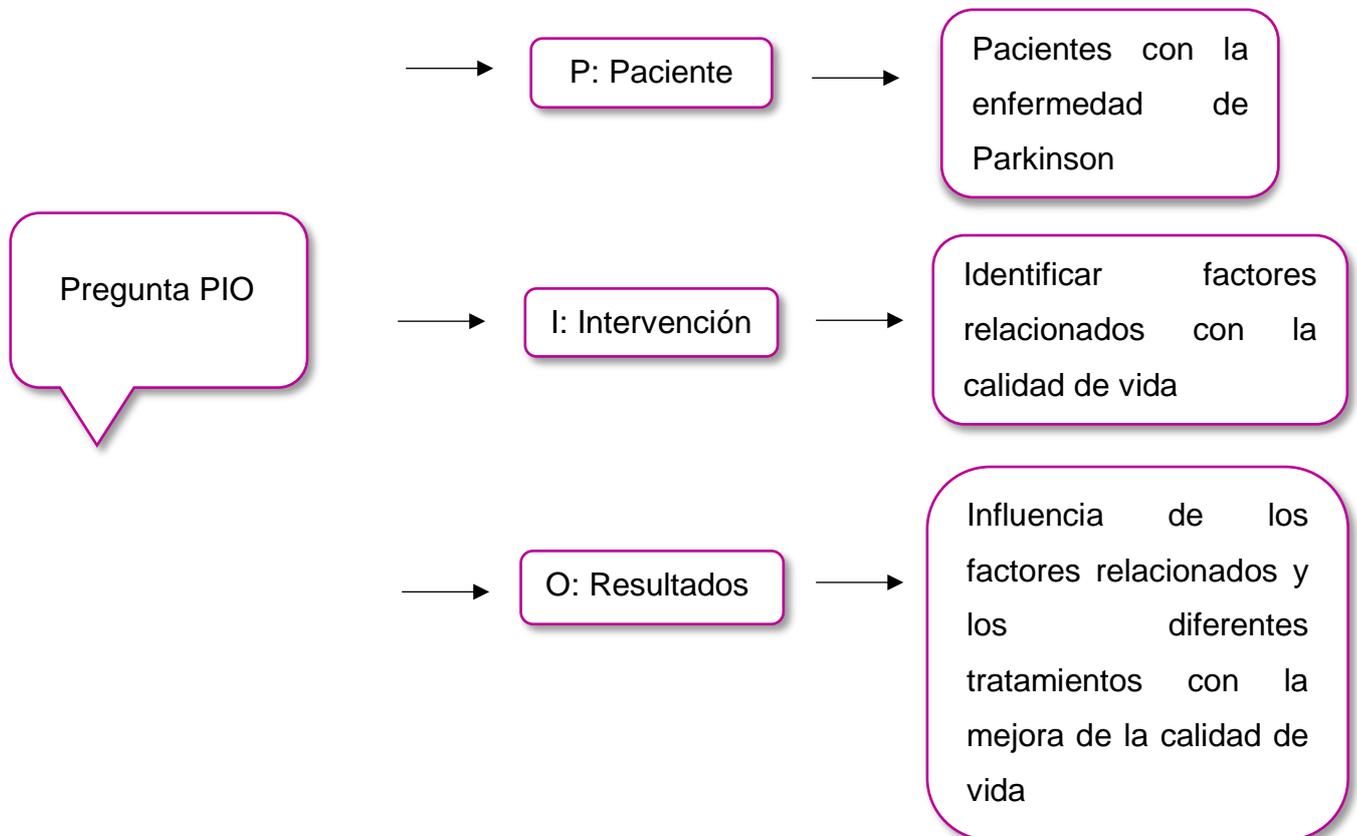
Objetivos específicos:

- Analizar los signos y síntomas que más pueden repercutir en la calidad de vida de estos pacientes.
- Determinar el papel que desempeña enfermería en la enfermedad de Parkinson en relación con la calidad de vida de estos pacientes.
- Examinar el posible impacto que diversos tratamientos tienen en la calidad de vida de dichas personas.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Para lograr los objetivos de este trabajo se realiza una revisión bibliográfica narrativa basada en la evidencia científica, realizada entre los meses de febrero a julio del 2019.

Se parte de la siguiente pregunta PIO: ¿Cuáles son los factores relacionados con la calidad de vida que afectan a los pacientes con enfermedad de Parkinson?



- Fuentes de información:

Las siguientes bases de datos han sido utilizadas para realizar esta investigación:
Lilacs, Medes, Pubmed, Scopus y Dialnet.

- Palabras clave:

DeCS	MeSH
Enfermedad de Parkinson	Parkinson disease
Atención de enfermería	Nursing care
Calidad de vida	Quality of life
Tratamiento	Treatment

- Operador booleano:
 - AND (&)
- Criterios de inclusión/ exclusión:

- Criterios de inclusión:

El idioma de los textos será el castellano o el inglés.

Artículos de acceso gratuito o completo.

Tiempo no mayor a 5 años (2014- 2019).

- Criterios de exclusión:

Artículos que no hagan referencia a humanos.

	PALABRAS CLAVE + OPERADORES BOOLEANOS	Nº artículos encontrados	Nº artículos después de criterios inclusión/ exclusión	Nº artículos seleccionados
LILACS	(Enfermedad de Parkinson) AND (calidad de vida)	95	26	2
	(Enfermedad de Parkinson) AND (atención de enfermería)	15	5	1
	(Enfermedad de Parkinson) AND (tratamiento)	473	64	3
MEDES	(Enfermedad de Parkinson) AND (calidad de vida)	50	18	0
	(Enfermedad de Parkinson) AND (atención de enfermería)	2	1	1
	(Enfermedad de Parkinson) AND (tratamiento)	213	54	0
PUBMED	(Parkinson disease) AND (quality of life)	4349	59	2
	(Parkinson disease) AND (nursing care)	1083	79	2
	(Parkinson disease) AND (treatment)	55919	299	0
SCOPUS	(Parkinson disease) AND (quality of life)	7012	317	0
	(Parkinson disease) AND (nursing care)	754	51	1
	(Parkinson disease) AND (treatment)	43373	376	0
DIALNET	(Enfermedad de Parkinson) AND (calidad de vida)	129	41	0
	(Enfermedad de Parkinson) AND (atención de enfermería)	9	6	0
	(Enfermedad de Parkinson) AND (tratamiento)	459	54	2

Tabla 1: Combinaciones realizadas con los tesauros en las bases de datos.

Fuente: elaboración propia

5. RESULTADOS

A continuación, en el siguiente apartado se expondrán los resultados encontrados. Los artículos totales encontrados han sido 113935. Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión se redujeron a un número de 1450. Por último, después de una lectura de los títulos, resúmenes y una lectura completa de los artículos se escogieron 14 finales para esta revisión bibliográfica narrativa.

De estos 14 artículos 4 son en castellano y los 10 restantes en inglés. De estos, 1 es un estudio observacional transversal, 4 estudios cualitativos, 2 estudios observacionales longitudinales retrospectivos y 1 prospectivo, 3 revisiones bibliográficas sistemáticas, 2 revisiones bibliográficas narrativas y 1 método Delphi.

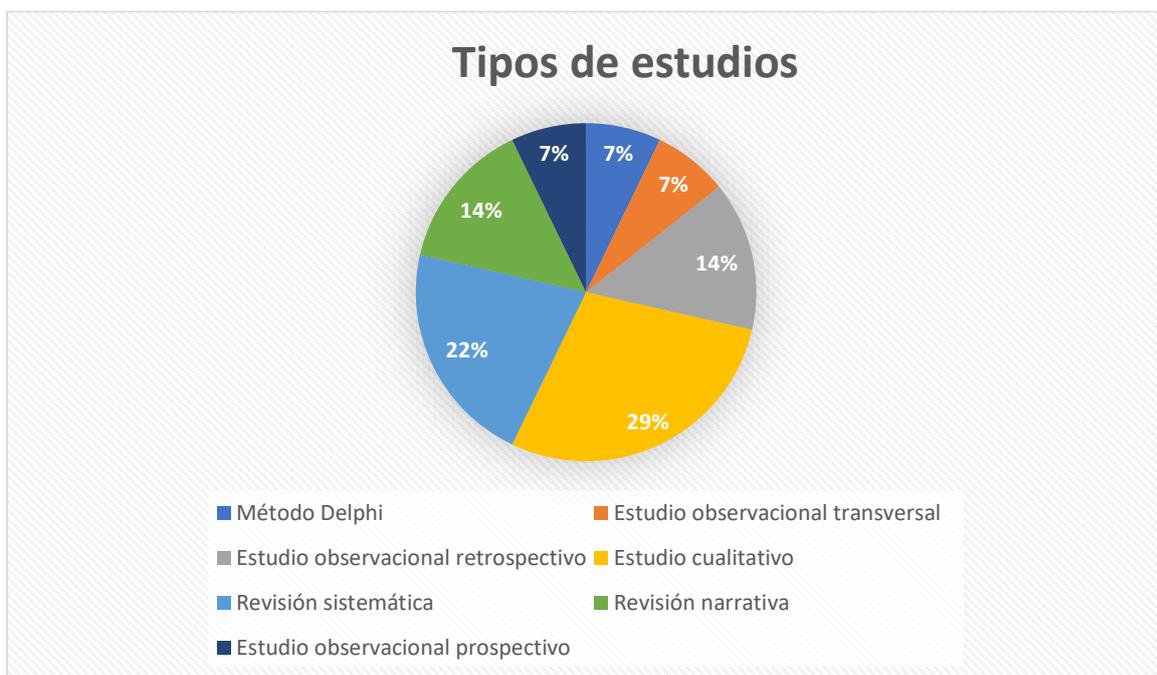


Gráfico 1: Tipos de estudios

Fuente: elaboración propia

Los artículos encontrados en esta búsqueda bibliográfica se han dividido en tres apartados, dependiendo si el estudio estaba enfocado en la calidad de vida de los pacientes (los testimonios, signos y síntomas, etc.), al rol de enfermería o en cómo afectan los distintos tipos de tratamientos en esta enfermedad.

5.1. Enfermedad de Parkinson asociada a la calidad de vida

Katherine H.O Deane et al.²², han realizado un método Delphi en Reino Unido, en el cual los participantes pueden ser cualquier persona que tengan experiencia con la EP; por ejemplo, los pacientes con Parkinson, sus familiares y los profesionales sanitarios. El objetivo de este trabajo se basa en encontrar las 10 preguntas frecuentes que tienen los pacientes sobre esta enfermedad. A continuación, en la siguiente tabla, se pueden observar:

Top 10 de preguntas frecuentes en personas con EP
1. ¿Qué tratamiento es mejor para reducir los problemas de equilibrio?
2. ¿Qué actividades son de ayuda para disminuir la ansiedad?
3. ¿Qué tratamiento ayuda a reducir la discinesia?
4. ¿Es posible identificar diferentes tipos de Parkinson?
5. ¿Qué tratamiento es mejor para la demencia?
6. ¿Qué trata mejor los problemas cognitivos como las pérdidas de memoria?
7. ¿Cuál es el mejor método para saber si el tratamiento está funcionando?
8. ¿Qué ayuda a mejorar la calidad del sueño?
9. ¿Qué ayuda a mejorar el temblor?
10. ¿Qué tratamientos son efectivos para reducir los problemas urinarios?

Tabla 2: Adaptado de *Priority setting partnership to identify the top 10 research priorities for the management of Parkinson's disease.*²²

El estudio observacional transversal, elaborado en España por Sara Mínguez-Mínguez et al.²³, donde el objetivo es ver la adherencia al tratamiento que tienen estos pacientes y cómo afecta a su calidad de vida. Se han utilizado dos escalas, la primera PDQ-39 que se usa para valorar la calidad de vida y, por otro lado, la escala Morisky-Green, para la adherencia al tratamiento. De los 95 pacientes que han sido entrevistados la mayoría de ellos son varones, les resulta fácil la toma de medicación, los profesionales sanitarios les han enseñado la forma de tomarla y la mayoría se sienten motivados a tomarla por miedo a empeorar. Han visto que los pacientes que tienen una buena adherencia al tratamiento tienen un menor deterioro cognitivo. Respecto a la calidad de vida, las mujeres son las que tienen problemas con la

movilidad, en las actividades básicas de la vida diaria (AVBD) y en el bienestar emocional.

El estudio cualitativo de Angela María Álvarez et al.²⁴, realizado en Brasil, han participado 30 personas diagnosticadas de la enfermedad. El propósito de esta investigación es comprender el impacto que puede causar la jubilación temprana en las personas con Parkinson. Según el testimonio de algunos participantes han tenido que dejar de trabajar por las limitaciones que les causa la enfermedad, sintiendo frustración y pena. Por otro lado, la mayoría de las personas no aceptan ayuda profesional y no quieren ir a psicólogos por causa del estigma. Dentro de las conclusiones se resalta que en algunas culturas el trabajo es el pilar fundamental para la autoestima y que el retiro temprano de éste puede causar malestar emocional.

El trabajo de Aline Aparecida Foppa et al.²⁵ se basa en un estudio cualitativo enfocado en una técnica grupal, el cual se ha realizado en Brasil y han escogido a 6 pacientes que pueden tomar la medicación sin ayuda. Su propósito es ver la calidad de vida de los pacientes junto al cuestionario PDQ-39 y el modo en que afrontan las dificultades. Los resultados indican que todos tenían dificultades en la movilidad (a la hora de subir escaleras), actividades de la vida diaria (lavarse los dientes), malestar emocional (insomnio), estigma (vergüenza a comer en público), apoyo social (rechazo a grupos de apoyo), cognición (dificultad para razonar), comunicación (tono de voz bajo) y por último malestar corporal (calambres).

Por último, en este grupo se encuentra el estudio cualitativo de Rafaela Vivian Valcarenghi et al.²⁶, desarrollado en Santa Catalina (Brasil). Los 30 participantes tienen Parkinson. La finalidad es comprender el día a día de las personas con Parkinson, como por ejemplo las limitaciones que tienen y sus sentimientos. Después de recolectar todos los datos del trabajo se han dividido en tres categorías. La primera es “viviendo la rutina de la enfermedad” donde los pacientes cuentan que la experiencia con la medicación es difícil, se vuelven muy dependientes a causa del Parkinson y que les produce mucho estrés ya que no pueden llevar a cabo las tareas que antes realizaban. La segunda categoría es “modificando su rendimiento en el trabajo”. Perder su trabajo es un desastre para ellos ya que trabajar sube el estado de ánimo y hace que las personas se sientan que son parte de la sociedad. Y por último el tercer grupo es “viviendo con el estigma” donde los pacientes reflejan que notan

prejuicios sobre la enfermedad con comentarios o miradas y que en ocasiones eso les hace sentir avergonzados.

5.2. El papel que desempeña enfermería en la EP

En el estudio cualitativo de Carina Hellqvist et al.²⁷, realizado en Suiza, los pacientes y los familiares han sido entrevistados juntos. En total han participado 7 pacientes con sus respectivas parejas (en total 14 personas). La finalidad de este estudio es observar el papel que tiene enfermería en la EP y el apoyo que le da a los pacientes y a sus familiares. Se ha llegado a la conclusión de que las enfermeras especialistas están más seguras y son más independientes a la hora de trabajar y de tomar decisiones. Algunos de los pacientes entrevistados comentan que para mejorar la situación del paciente la enfermería deberá estar informada sobre los nuevos descubrimientos relacionados con el Parkinson. Su labor deberá ser enseñarles qué es la EP y cómo va a afectar en su día a día, y para eso plantearles diferentes técnicas de afrontamiento. El trabajo de las especialistas de la EP también incluye hacer visitas domiciliarias para examinar y evaluar la salud y las funciones motoras de los pacientes.

Teniendo en cuenta el papel de enfermería en la EP, M^a Concepción García Manzanares et al.²⁸ elaboran una revisión sistemática de 15 artículos diferentes sobre dicho tema. El objetivo de este estudio es ver que necesidades de cuidados tiene el paciente en las fases iniciales de la EP y como abordarlo desde enfermería en AP (atención primaria). Tras realizar una comparación de todos los artículos se vio que las consecuencias más destacadas se encuentran en los problemas físicos y psicosociales. Los cuidados enfermeros que precisan estos pacientes en esta primera etapa se basan en informarles sobre la medicación, qué ejercicio físico es beneficioso para ellos y explicarles las medidas higiénico-dietéticas.

5.3. Aportación de los distintos tratamientos complementarios a la calidad de vida de los pacientes con EP

El principal objetivo de Priscila Silva Costa et al.²⁹ es analizar la efectividad de la marcha en el agua (hidroterapia) y si tiene beneficios visibles para las personas con Parkinson. Tres artículos han sido utilizados para esta revisión sistemática. Tras realizar comparaciones ha sido evidenciado que la marcha en el agua tiene un impacto

positivo en la movilidad para los pacientes con Parkinson. Para unos mejores resultados, la hidroterapia se debería alternar con ejercicios convencionales.

Otro estudio respecto al mismo tratamiento se ha llevado a cabo por Sagrario Pérez de la Cruz³⁰. Se trata de un estudio observacional longitudinal retrospectivo, donde han participado 30 personas de dos asociaciones de Parkinson españolas. Tan solo la mitad de estas personas realizan hidroterapia. Este estudio trata de comparar los efectos de la terapia acuática para la percepción del dolor, del equilibrio y de la independencia funcional. Al acabar el estudio se obtienen buenos resultados por la mejora del dolor, del equilibrio, de la marcha y la disminución de las caídas.

Daniel Stiven Marín-Medina et al.³¹, con su revisión narrativa, han analizado la efectividad de la ECP (estimulación cerebral profunda) en pacientes con Parkinson. Se ha visto que la ECP produjo mejorías en comparación con la terapia farmacológica sola. Los pacientes notan menos dificultades en la movilidad, en las ABVD y en el bienestar emocional, mejorando síntomas como la ansiedad, las discinesias, pero sobre todo el temblor.

La revisión narrativa de Tamara Rivero López et al.³², tiene como finalidad ver si el uso médico de los cannabinoides tiene un resultado positivo a la hora de controlar los síntomas motores/ no motores de la EP. Como conclusión de esta investigación, se ha visto que los cannabinoides son favorables para disminuir los síntomas del Parkinson como el temblor, la ansiedad, el estrés y en la rigidez, siendo mínimos los efectos adversos.

El artículo de Franciele Cascaes da Silva et al.³³, elaborado en Brasil, trata de los beneficios de la caminata nórdica. Este ejercicio se basa en una técnica en donde los pacientes realizan senderismo con ayuda de dos bastones. Se ha realizado una revisión sistemática para poder encontrar información sobre el tema. Se han leído un total de 36 artículos de los cuales 5 se escogen definitivamente. Los resultados indican una gran mejora en la marcha y en el equilibrio de los enfermos con Parkinson.

Para observar los efectos que puede tener el entrenamiento de resistencia sobre los síntomas de ansiedad y sobre la calidad de vida en las personas con Parkinson Renilson Moraes Ferreira et al.³⁴, hacen un estudio longitudinal retrospectivo, con un total de 35 pacientes, de los cuales 17 siguen con su vida normal sin hacer ningún tipo de ejercicio y los 18 restantes realizan los entrenamientos. El proyecto ha durado 6

meses, teniendo que ir a entrenar 2 días a la semana entre 30-40 minutos. Los resultados han sido positivos tras ver una reducción en el nivel de ansiedad y una mejora en la calidad de vida en esos 18 pacientes que han hecho el entrenamiento de resistencia.

El estudio observacional longitudinal prospectivo de Marie Demonceau et al.³⁵, se basa en ver los efectos que tiene el ejercicio tanto aeróbico como de fuerza en los pacientes con Parkinson. En el estudio han participado 52 personas con Parkinson leve-moderado. Las sesiones de los entrenamientos han durado 12 semanas, se han hecho entre dos o tres veces por semana entre 60-90 minutos. Tras las 12 semanas los investigadores han visto una mejora en la agilidad, coordinación, flexibilidad, equilibrio y en la mejora del dolor.

6. DISCUSIÓN

El papel de enfermería en los cuidados necesarios para mantener la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Parkinson es fundamental, pudiendo aplicar una serie de tratamientos complementarios que han demostrado su efectividad en el manejo de la enfermedad.

Desde fuera sólo se ven los síntomas físicos, dejando de lado sus problemas psicosociales. Por esta razón, los profesionales de enfermería deben tener un conocimiento profundo sobre la enfermedad. Para poder tener una opinión crítica sobre el tema es muy importante valorar las necesidades de cada paciente, así como tratamientos que dan resultado y que les facilitan la vida.

6.1. Enfermedad de Parkinson asociada a la calidad de vida

El Parkinson es una enfermedad poco desarrollada a nivel de investigación, por lo que no hay un tratamiento curativo, solo de control o paliativo. Por esta razón, algunas de las cuestiones planteadas por los pacientes son, entre otras, que tratamientos son de ayuda para controlar los problemas de equilibrio, de estrés, síntomas de disquinesia, controlar la demencia, la cognición y mejorar el sueño.²²

Tras varios estudios realizados con la ayuda del cuestionario PDQ-39 que sirve para valorar la CV, una de las conclusiones sacadas ha sido que tanto las circunstancias económicas, sociales y emocionales afectan a la calidad de vida del paciente ^{23,25}. Es prácticamente normal que tanto los familiares como los pacientes tengan las dudas que han sido comentadas previamente sobre la enfermedad, ya que los ítems que más se han visto afectados en el cuestionario PDQ- 39 han sido la movilidad, las ABVD y el malestar emocional.²³

Algunos de los problemas encontrados en el ítem de la movilidad son la lentitud o subir escaleras. Tampoco podrán realizar ABVD como beberse un vaso de agua. El insomnio y la irritabilidad son síntomas del malestar emocional. Muchas personas, a causa del estigma, se avergüenzan de comer en público. Cuando la enfermedad progresa pueden tener problemas de cognición, como olvidarse de las cosas. El dolor es un síntoma muy molesto que, a su vez, puede cursar con calambres y extremidades frías. Uno de los síntomas más relevantes del malestar emocional es la depresión que

puede verse condicionada por varios factores ²⁵. Aunque los datos muestran una cifra elevada, la realidad es que 1/3 personas con Parkinson sufre depresión.²⁶

Una de las causas del malestar emocional es la jubilación temprana, ya que cuando los pacientes reciben esta noticia experimentan un cúmulo de sentimientos en los que predominan la frustración y la pena. Existe una gran incompatibilidad entre el deseo y la capacidad de trabajar de estas personas ²⁴. Afrontar la realidad es bastante duro y más cuando creen que no necesitan ayuda psicológica. Es muy importante inculcarles el valor de los grupos de apoyo, aunque algunos se resistan por el estigma (vergüenza). El profesional de enfermería puede colaborar en esta preparación ayudando a estos pacientes, aumentando su salud y bienestar cuando éstos finalizan su jornada laboral.^{24,25}

En algunas culturas el trabajo es el pilar de la autoestima y eso hace que las personas se sientan que son parte de la sociedad subiéndoles el estado de ánimo.^{24,26}

Se tienen que tomar en cuenta esos aspectos, ya que pueden influir en sus vidas por los sentimientos de tristeza o ansiedad. El trabajo de enfermería en este aspecto es muy importante teniendo que inculcarles valores para que puedan vivir lo más independientes posibles.

Antes de jubilarse definitivamente, según donde trabaje cada persona, puede haber adaptaciones de diferentes puestos de trabajos para que no sea un cambio brusco y el impacto sea menor. Por otro lado, es muy importante que las personas que tengan la enfermedad y estén jubilados tengan una pensión digna, teniendo los recursos económicos suficientes para poder acceder a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que son necesarios para controlar los síntomas de la enfermedad.

Por miedo a que empeore su situación o que alguno de estos síntomas aparezca, muchos pacientes se han sentido motivados a tomar la medicación de forma correcta. Existe una estrecha relación entre la adherencia al tratamiento con la calidad de vida, una pauta adecuada de la medicación puede bajar las posibilidades de un deterioro cognitivo. Aun así, es cierto que son pocas las personas adherentes al tratamiento al 100%.²³

Algunos pacientes explican que la experiencia con la medicación les resulta difícil si tienen que tomar más de una a la vez. El hecho de que cada día sea un nuevo reto que superar les afecta emocionalmente, causándoles un estrés que no ayuda a mejorar la situación. Como se ha mencionado anteriormente, el estigma puede ser un problema a la hora de relacionarse. Los pacientes notan prejuicios sobre la enfermedad con miradas o comentarios. La reacción de muchos de ellos, por la vergüenza, es quedarse en casa para evitar miradas incómodas o cuando están en público se agarran las manos para que no sea tan evidente la enfermedad ²⁶. Por ello el profesional de enfermería facilitará las sesiones en grupo informando sobre esta enfermedad y cómo puede afectar en el día a día, para que poco a poco se vaya normalizando en la sociedad y que los pacientes se sientan libres y sin prejuicios para poder salir tranquilos a la calle.

6.2. El papel que desempeña enfermería en la EP

A pesar de encontrar pocos artículos que se relacionaran con el tema, se ha visto una estrecha relación entre el papel que desempeñan los profesionales de enfermería y como afecta a la calidad de vida de los pacientes con Parkinson.

Se han escogido dos artículos, uno de ellos es la visión de la enfermería en España y el otro de Suiza.

Actualmente, en España no hay profesionales de enfermería especializados en la EP, como es el caso de algunos países nórdicos europeos. En este caso, el estudio está realizado en Suiza por Carina Hellqvist y colaboradores ²⁷. Para mejorar la situación individual de los pacientes, los especialistas deben estar al día sobre el tema para poder informarles correctamente a los pacientes y a la familia. Informar sobre la enfermedad general y en cómo puede afectar en sus vidas es de gran importancia, ya que en la forma que el profesional dé el diagnóstico va a influir en el modo que se lo tome el paciente (comportamiento, modo de afrontamiento).

Del mismo modo, M^a Concepción García Manzanares y colaboradores ²⁸ mencionan que la educación para la salud, tanto para los enfermos como para los familiares es un pilar fundamental para la actitud que ellos van a tomar.

Aparte de lo teórico, es decir dar educación para la salud, el personal enfermero también realiza tareas prácticas, lo que implica visitas a domicilio en las que evalúan

la salud de los pacientes. La mayoría de los pacientes entrevistados afirman que tener siempre a la misma persona les da confianza, ya que siguen su evolución y les conocen individualmente. Por otro lado, los profesionales deben tener empatía, habilidad de comunicación y escucha, sabiendo hacer frente a distintas situaciones por las que pasen los pacientes, por ejemplo, momentos de crisis ²⁷. Un duro trabajo es intentar potenciar positivamente la salud mental, ya que las personas con EP y sus familiares dicen que es una de las tareas más importantes.

Es deber de los profesionales sanitarios darles información y recomendaciones sobre medidas higiénico-dietéticas. Los pacientes tienen que saber que los fármacos son imprescindibles y que las medidas no farmacológicas son herramientas de gran ayuda. El ejercicio físico como la natación o caminar ha demostrado eficacia como tratamiento sintomático. A lo que administración de fármacos respecta, es aconsejable ingerir la levodopa antes o después de las comidas, con el estómago vacío. Se recomienda una dieta equilibrada, siendo mayor la ingesta de fibra, alimentos ricos en antioxidantes, en calcio, en magnesio y en vitaminas D y K para un buen fortalecimiento de piel y huesos. A su vez es importante informar al paciente que la levodopa puede causar estreñimiento, por lo tanto, hay que plantear medidas higiénico- dietéticas.²⁸

Después de conocer las necesidades alteradas de cada paciente el personal de enfermería propone un plan de cuidados estandarizado: para el afrontamiento individual ineficaz se propone apoyo emocional. En el deterioro de la movilidad física se propone terapia de ejercicios para el control muscular y también actividades para la prevención de riesgo de caídas. Para el insomnio es recomendable realizar actividades para mejorar el sueño (relajación muscular).²⁸

6.3. Aportación de los distintos tratamientos complementarios a la calidad de vida de los pacientes con EP

Tras años pensando que el único tratamiento para controlar los síntomas del Parkinson eran los medicamentos, en estos años se ha demostrado que existen otros tipos de tratamientos. Gracias a investigaciones llevadas a cabo, han logrado controlar los signos y síntomas de esta enfermedad y con ello, dentro de lo que cabe, mejorar la calidad de vida de estas personas.

Se ha visto que la estimulación cerebral profunda (ECP) mejora la ansiedad, aunque no pueda evitar la progresión. Según en qué zona se estimule, la ECP mejora unos síntomas u otros. El inicio de movimiento, la capacidad verbal y la memoria visual se mejora cuando se estimula el núcleo subtalámico. La inhibición de la distonía, la mejoría de la deglución y la mejora de la marcha ocurre con la estimulación del globo pálido interno. Y la disminución de temblor es cuando se estimula el núcleo ventral intermedio del tálamo.³¹

Aparte de tratamientos que pueden ser más invasivos, como puede ser la ECP, se ha comprobado que otro tipo de tratamientos o terapias pueden ser efectivas. Ninguna de las terapias hace desaparecer los signos y síntomas radicalmente, pero sí que ayudan a aumentar la calidad de vida disminuyendo las incapacidades de estos pacientes.

Los cannabinoides puede ser una terapia alternativa o paliativa. Las propiedades terapéuticas del cannabis son, entre otras, analgésicas, anticonvulsivantes, relajantes musculares y neuroprotectoras. Cuando la sustancia se fuma, gracias a su efecto sedante, baja el temblor, la ansiedad, el estrés y mejora los trastornos del sueño. Casi todos los pacientes presentaron una buena tolerancia y pocos efectos adversos. También funcionan para los trastornos del sueño (los pacientes no tienen pesadillas). Hay una gran relación entre la mezcla de farmacoterapia, como la levodopa más los cannabinoides, que pueden tener un efecto positivo en los síntomas tanto motores como no motores, pero todavía son necesarios más estudios al respecto.³²

Gracias a la hidroterapia se ha demostrado que mejora la marcha y en algunos casos la velocidad de ésta en pacientes con EP. También es bueno para la salud mental, ya que realizan estas actividades en relajación. Aunque no es suficiente para optimizar la marcha de la gente con esta enfermedad, ya que la falta de estudios es la limitación en esta investigación. Se ha evidenciado que el entrenamiento de marcha en el agua tiene un efecto positivo en el impacto de la movilidad para pacientes con Parkinson, asociado con otros ejercicios como con terapia convencional.²⁹

Sagrario Pérez de la Cruz³⁰ también realizó un estudio sobre los beneficios que tiene la terapia acuática en este tipo de pacientes. Los resultados fueron muy parecidos respecto al estudio de Priscila Silva Costa y colaboradores²⁹. A pesar de no mencionar beneficios en el ámbito emocional, sí que mejoran la marcha, el equilibrio, el dolor y,

por ende, disminuye el riesgo de caídas. A pesar de que estas actividades las suelen hacer con fisioterapeutas, el profesional de enfermería está cualificado para poder realizar este tipo de actividades, ya que pueden aportar conocimientos y ayudar a mejorar la salud biopsicosocial de estas personas.

Por último, los 3 artículos restantes tratan sobre cómo afecta el ejercicio físico en la CV de estos pacientes.

Tanto en el estudio de Franciele Cascaes da Silva y colaboradores ³³, como en el de Marie Demonceau y colaboradores ³⁵ se centran más en observar si se nota alguna mejoría en los cambios motores de la enfermedad. En cambio, en el trabajo de Renilson Moraes Ferreira y colaboradores ³⁴ se centraron en los síntomas no motores.

El estudio que observó los beneficios de la caminata nórdica en la EP vio que disminuía la gravedad de la enfermedad, mejorando a su vez la marcha y el equilibrio ³³. Los pacientes que también participaron en el ejercicio aeróbico y de fuerza mejoraron la marcha, la agilidad, la coordinación y el equilibrio.³⁵

Por otro lado, el estudio que analiza la relación del entrenamiento de resistencia y los síntomas no motores, ha resultado que, tras practicar el deporte, la ansiedad de los pacientes se ha visto reducida, y por ello la calidad de vida de estos mejorará.³⁴

Por todo ello, es relevante que el profesional de enfermería informe e impulse este tipo de actividades deportivas a pacientes con estadios leves o moderados de la enfermedad y que estén capacitados para poder llevarlas a cabo, y de ese modo mejorar su CV.

6.4. Conclusiones

Como conclusión, respecto a la calidad de vida, se ha visto que aspectos como la movilidad o realizar ABVD pueden verse afectadas en el día a día con esta enfermedad. Aunque no todos los pacientes son adherentes al 100% al tratamiento se ha visto que la mayor motivación para la toma de fármacos es no empeorar. A causa de síntomas motores, como el temblor, muchas personas no puedan ejercer su trabajo como antes y por tanto se ven obligados a jubilarse, causándoles síntomas psicológicos como la depresión. Otros muchos pierden la confianza en sí mismos y se vuelven inseguros, evitando las situaciones en público. Por eso es muy importante

que el profesional de enfermería cree grupos de apoyo mutuo y fomente la independencia de estas personas.

Informar correctamente sobre la enfermedad y cómo va a influirles es una de las muchas tareas que el profesional de enfermería debe realizar para poder mejorar la calidad de vida de estos pacientes. A su vez, es muy importante brindarles educación para la salud, como son las medidas higiénico- dietéticas que deberán llevar a cabo en su día a día. Con empatía, escucha y comunicación el profesional de enfermería tendrá que ser capaz de crear un plan de cuidados específico para cada paciente.

Por último, los tratamientos que existen hoy en día sirven de gran ayuda para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Parkinson. Aparte del tratamiento farmacológico, existen otros tipos de tratamientos complementarios beneficiosos como la ECP, la hidroterapia o el ejercicio físico que pueden mejorar tanto los síntomas motores como los no-motores de la EP.

7 BIBLIOGRAFÍA

1. Carballo-Carbajal I, Fernández-Santiago R, Garbayo E, López-González Del Rey N, Monje M, Quiroga-Varela A et al. Advances in Parkinson's Disease: 200 Years Later. *Front Neuroanat* [Internet]. 2018 [citado 9 Feb 2019]; 12:113. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnana.2018.00113/full>
2. Carmona H, Gámez M, Ibarra M, Marín DS. Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Rev Univ Ind Santander* [Internet]. 2018 [citado 3 Feb 2019]; 50(1). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072018000100079#aff2
3. Cárdenas MAN, Cárdenas F, Hurtado F, León LA. La Enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. *Univ Psychol* [Internet]. 2016 [citado 3 Feb 2019]; 15(5). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672016000500012
4. Benítez-Burraco A, Cuetos F, Herrera E. ¿Un déficit nuclear en la enfermedad de Parkinson? *Neurología (English Edition)* [Internet]. 2016 [citado 6 Feb 2019]; 21(4): 223-230. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485315001498?via%3Dihub>
5. Campbell V, Chipps E, Clanin N. Trastornos neurológicos. Edición en español. Madrid: Mosby/ Doyma libros; 1995.

6. Litvan I, Nandipati S. Environmental Exposures and Parkinson's Disease. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2016 [citado 6 Feb 2019]; 13(9): 881. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5036714/>
7. Campdelacreu J. Parkinson disease and Alzheimer disease: environmental risk factors. Neurología (English Edition) [Internet]. 2014 [citado 6 Feb 2019]; 29(9): 541-549. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485312001090?via%3Dihub>
8. Castiñeira Pérez C, Costa Ribas C. Enfermedad de Parkinson. Fisterra [Internet]. 2014 [citado 7 Feb 2019]. Disponible en:
<https://www.fisterra.com/guias-clinicas/enfermedad-parkinson/#21444>
9. Parkinson's Foundation [sede web]. USA: 2019 [citado 9 Feb 2019]. Movement symptoms. Disponible en:
<https://www.parkinson.org/Understanding-Parkinsons/Movement-Symptoms>
10. Arbelo J.M, Burguera J.A, Carrillo F, Castro A, Kulisevsky J, Luquin M.R et al. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento. Parte II. Neurología (English Edition) [Internet]. 2013 [citado 9 Feb 2019]; 28(9): 558-583. Disponible en:
<https://www.medes.com/Public/ResumePublication.aspx?idmedes=86394>
11. Parkinson's Disease: Diagnosis and Treatment. NIH medlineplus [Internet]. 2014 [citado 7 Feb 2019]; 8(4): 8-10. Disponible en:
<https://medlineplus.gov/magazine/issues/winter14/articles/winter14pg8-10.html>

12. Unidos Contra el Parkinson. Tratamientos Parkinson. Enfoque terapéutico multidisciplinario de la enfermedad de Parkinson: Eficacia y resultados. [Internet]. Bayés À; 2017 [citado 15 Jun 2019]. Disponible en: <https://portal.unidoscontraelparkinson.com/tratamientosparkinson/1666-enfoque-terapéutico-multidisciplinario-parkinson.html>
13. Carlos Gil AM, García Caballos M, García Robredo B, Mínguez Castellanos A, Ras Luna J, Redondo Cabezas T, et al. Enfermedad de Parkinson. Proceso Asistencial Integrado. 1ª ed. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2015. p. 5-24
14. Cantín Wieczorek S, Franco Navarro Y, Mari Avargues L, Martínez Sabater A, Pla Piera A, Tormo Beneyto S et al. Capítulo 4: Malformación de Arnold-Chiari y calidad de vida. En: Martínez Sabater A coordinador. Plan de cuidados de enfermería para personas afectadas por la malformación de Arnold-Chiari. Valencia: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana. p. 53-79.
15. Fernández J, Martínez O, Parra N. Consecuencias de la enfermedad de Parkinson en la calidad de vida. Rev Chil Neuropsicol [Internet]. 2014 [citado 14 mar 2019]; 9(1-2): 30-35. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/309010695_Consecuencias_de_la_enfermedad_de_Parkinson_en_la_calidad_de_vida
16. Ramiro Mena FB. Accesibilidad en Parkinson: financiación de ayudas técnicas y nuevas tecnologías. En: Sotomayor Morales EM tutora TFM. Accesibilidad universal en nuevas tecnologías. Revista Científica sobre Accesibilidad Universal, III: 41-5917.

17. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. LEY 39/2006, 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, no 299, (14 de diciembre 2006).
18. II Plan sociosanitario de Castilla y León. Decreto 59/2003, 15 de mayo. Consejería de Sanidad y Bienestar Social, (15 de mayo 2003).
19. Sancho Cantus D, Martín Hernanz F. Factores condicionantes de la calidad de vida en personas con enfermedad de Parkinson. *Metas Enferm*; dic 2017/ene 2018; 20(10): 15-26.
20. Camacho-Ordoñez A, Cervantes-Arriaga A, González-Latapí P, Rodríguez-Violante M, Velázquez-Osuna S. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Neurología (English Edition)* [Internet]. 2015 [citado 4 Mar 2019]. Disponible en:
<https://www.medes.com/Public/ResumePublication.aspx?idmedes=98373>
21. Gómez Sánchez A. Intervenciones de enfermería en el cuidador informal del adulto dependiente. *Nuber Científ.* [Internet]. 2014 [citado 6 Mar 2019]; 2(11): 21-26. Disponible en:
<http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/35/33>
22. Clarke CE, Daley DJ, Deane KHO, Flaherty H, Pascoe R, Penhale B et al. Priority setting partnership to identify the top 10 research priorities for the management of Parkinson's disease. *BMJ Open* [Internet]. 2014 [citado 15 Jun 2019];4. Disponible en:
<https://bmjopen-bmj-com.ponton.uva.es/content/bmjopen/4/12/e006434.full.pdf>

23. García-Muñozguren S, Jordán J, Mínguez-Mínguez S, Solís-García del Pozo J. Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson. Duazary [Internet]. 2015 [citado 15 Jun 2019]; 12 (2): 133 – 139. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5156561>
24. Álvarez AM, López Nunes SF, Rosa Tomasi AV, Sidney Costa Santos S, Steil Siewert J, Vivian Valcarenghi R. The retirement impact in people with Parkinson disease during active age. Rev Eletr Enf [Internet]. 2017 [citado 16 Jun 2019];19: 15. Disponible en: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/06/836937/a16-en.pdf>
25. Aparecida Foppa A, Bagatini Buendgens F, Chemello C, Fleury Charmillot MP, Marin M, Vargas Pelaez CM. Perceptions of Individuals with Parkinson's Disease about Quality of Life. Rev Cienc Salud [Internet]. 2018 [citado 15 Jun 2019];16(2):262-278. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-959697>
26. Álvarez AM, López Nunes SF, Rosa Tomasi AV, Sidney Costa Santos S, Steil Siewert J, Vivian Valcarenghi R. The daily lives of people with Parkinson's disease. Rev Bras Enf [Internet]. 2018 [citado 18 Jun 2019]; 71(2): 272-279. Disponible en: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reben/v71n2/0034-7167-reben-71-02-0272.pdf>
27. Carina Hellqvist RN, MScN, Carina Berterö MScN, Ph. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. Appl Nurs Res [Internet]. 2015 [citado 18 Jun 2019]; 28(2): 86-91. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189715000555?via%3Dihub>

28. Blanco Tobar E, García Manzanares MaC, Jiménez Navascués MaL, Navarro Martínez M, de Perosanz Calleja M. Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria. Gerokomos [Internet]. 2018 [citado 16 Jun 2019];29(4):171-177. Disponible en:
<http://www.gerokomos.com/wp-content/uploads/2018/12/29-4-2018-171.pdf>
29. Pedreira da Fonseca E, Silva Costa P, Villas Bôas ECC. Effectiveness of gait training in water for patients with parkinson's disease: systematic review. J Phys Res [Internet]. 2018 [citado 18 Jun 2019];8(4):551-557. Disponible en:
<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/2034/2159>
30. Pérez de la Cruz S. Effectiveness of aquatic therapy for the control of pain and increased functionality in people with parkinson's disease: a randomized clinical trial. Eur J Phys Rehabil Med [Internet]. 2017 [citado 8 Jul 2019];53:825-32. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28627861>
31. Castaño-Montoya JP, Duque-Salazar C, Gil-Restrepo AF, Marín-Medina DS, Quintero-Moreno JF, Valencia-Vásquez A et al. Estimulación cerebral profunda en enfermedad de Parkinson. Iatreia [Internet]. 2018 [citado 18 Jun 2019];31(3): 262-273. Disponible en:
<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-975477>
32. De la Cruz Muros I, González Marrero I, Hernández-Abad LG, Rivero López T. Uso Terapéutico de los Cannabinoides en la Enfermedad De Parkinson. Majorensis [Internet]. 2019 [citado 18 Jun 2019];15: 1-8. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6847062>

33. Cascaes da Silva F, Goncalves Ferreira E, da Rosa Iop R, da Silva R, Soleman Hernandez SS, Valdivia Arancibia BA. Effects of Nordic walking on Parkinson's disease: a systematic review of randomized clinical trials. *Fisioter. Pesqui.* [Internet]. 2016 [citado 8 Jul 2019];23(4): 439-447. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502016000400439

34. Alencar de Lima T, Correa Sousa E, Cortinhas- Alves EA, Gomes da Costa Alves WM, Gocalves Alves TG, Madureira Alves-Filho PA, et al. The effect of resistance training on the anxiety symptoms and quality of life in elderly people with Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Arq Neuropsiquiatr.* [Internet]. 2018 [citado 8 Jul 2019];76(8):499-506. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2018000800499&lng=en&tlng=en

35. Bury T, Croisier JI, Demonceau M, Donneau AF, Jidovtseff B, Maquet D, et al. Effects of twelve weeks of aerobic or strength training in addition to standard care in parkinson's disease: a controlled study. *Eur J phys rehabil Med* [Internet].2017 [citado 8 Jul 2019];53:184-200. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27585055>

8 ANEXOS

Anexo 1: Escala de Hoehn y Yarh.²

Escala de Hoehn y Yarh para valorar la progresión y gravedad de la enfermedad de Parkinson (Levine CB, 2003; NICE, 2006)	
Estadio 0	No hay signos de enfermedad.
Estadio 1	Enfermedad unilateral.
Estadio 2	Enfermedad bilateral, sin alteración del equilibrio.
Estadio 3	Enfermedad bilateral leve a moderada con inestabilidad postural; físicamente independiente.
Estadio 4	Incapacidad grave, aún capaz de caminar o permanecer de pie sin ayuda.
Estadio 5	Permanece en silla de rueda o encamado si no tiene ayuda

Anexo 2: Cuestionarios PDQ-39, EuroQoL-5D, PDQ-8, EQ-VAS.¹⁵

- PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire): Busca medir la calidad de vida en relación con la salud específica del paciente, mediante 39 ITEMS, explorando las áreas del malestar corporal, la comunicación, el apoyo social, cognición, movilidad, las AVD y secuelas emocionales.



PDQ-39 QUESTIONNAIRE

Please complete the following

Please tick one box for each question

Due to having Parkinson's disease, how often during the last month have you....

		Never	Occasionally	Sometimes	Often	Always or cannot do at all
1	Had difficulty doing the leisure activities which you would like to do?	<input type="checkbox"/>				
2	Had difficulty looking after your home, e.g. DIY, housework, cooking?	<input type="checkbox"/>				
3	Had difficulty carrying bags of shopping?	<input type="checkbox"/>				
4	Had problems walking half a mile?	<input type="checkbox"/>				
5	Had problems walking 100 yards?	<input type="checkbox"/>				
6	Had problems getting around the house as easily as you would like?	<input type="checkbox"/>				
7	Had difficulty getting around in public?	<input type="checkbox"/>				
8	Needed someone else to accompany you when you went out?	<input type="checkbox"/>				
9	Felt frightened or worried about falling over in public?	<input type="checkbox"/>				
10	Been confined to the house more than you would like?	<input type="checkbox"/>				
11	Had difficulty washing yourself?	<input type="checkbox"/>				
12	Had difficulty dressing yourself?	<input type="checkbox"/>				
13	Had problems doing up your shoe laces?	<input type="checkbox"/>				

*Please check that you have ticked **one box for each question** before going on to the next page*

Due to having Parkinson's disease, how often during the last month have you....

Please tick one box for each question

		Never	Occasionally	Sometimes	Often	Always or cannot do at all
14	Had problems writing clearly?	<input type="checkbox"/>				
15	Had difficulty cutting up your food?	<input type="checkbox"/>				
16	Had difficulty holding a drink without spilling it?	<input type="checkbox"/>				
17	Felt depressed?	<input type="checkbox"/>				
18	Felt isolated and lonely?	<input type="checkbox"/>				
19	Felt weepy or tearful?	<input type="checkbox"/>				
20	Felt angry or bitter?	<input type="checkbox"/>				
21	Felt anxious?	<input type="checkbox"/>				
22	Felt worried about your future?	<input type="checkbox"/>				
23	Felt you had to conceal your Parkinson's from people?	<input type="checkbox"/>				
24	Avoided situations which involve eating or drinking in public?	<input type="checkbox"/>				
25	Felt embarrassed in public due to having Parkinson's disease?	<input type="checkbox"/>				
26	Felt worried by other people's reaction to you?	<input type="checkbox"/>				
27	Had problems with your close personal relationships?	<input type="checkbox"/>				
28	Lacked support in the ways you need from your spouse or partner? <i>If you do not have a spouse or partner tick here</i>	<input type="checkbox"/>				
29	Lacked support in the ways you need from your family or close friends?	<input type="checkbox"/>				

*Please check that you have ticked **one box for each question** before going on to the next page*

Due to having Parkinson's disease, how often during the last month have you....

Please tick one box for each question

	Never	Occasionally	Sometimes	Often	Always
30 Unexpectedly fallen asleep during the day?	<input type="checkbox"/>				
31 Had problems with your concentration, e.g. when reading or watching TV?	<input type="checkbox"/>				
32 Felt your memory was bad?	<input type="checkbox"/>				
33 Had distressing dreams or hallucinations?	<input type="checkbox"/>				
34 Had difficulty with your speech?	<input type="checkbox"/>				
35 Felt unable to communicate with people properly?	<input type="checkbox"/>				
36 Felt ignored by people?	<input type="checkbox"/>				
37 Had painful muscle cramps or spasms?	<input type="checkbox"/>				
38 Had aches and pains in your joints or body?	<input type="checkbox"/>				
39 Felt unpleasantly hot or cold?	<input type="checkbox"/>				

Please check that you have ticked **one box for each question** before going on to the next page

Thank you for completing the PDQ 39 questionnaire

- EuroQoL-5D: Cuenta con 5 ítems evaluativos, en este caso los aspectos a indagar son la movilidad, ansiedad, depresión, el autocuidado, el dolor, el malestar y las alteraciones en las labores de la vida diaria.

By placing a tick in one box in each group below, please indicate which statements best describe your own health state today

Mobility

- I have no problems in walking about
- I have some problems in walking about
- I am confined to bed

Self-Care

- I have no problems with self-care
- I have some problems washing or dressing myself
- I am unable to wash or dress myself

Usual Activities (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

- I have no problems with performing my usual activities
- I have some problems with performing my usual activities
- I am unable to perform my usual activities

Pain/Discomfort

- I have no pain or discomfort
- I have moderate pain or discomfort
- I have extreme pain or discomfort

Anxiety/Depression

- I am not anxious or depressed
- I am moderately anxious or depressed
- I am extremely anxious or depressed

Source: adapted from the EuroQol Group: www.euroqol.org

- PDQ-8 (Parkinson’s Disease Questionnaire): Estudia parámetros de malestar corporal, afectación de actividades en la vida diaria, malestar corporal, apoyo emocional, problemas cognitivos y apoyo psicosocial.

Table 3 Principal component analysis of the 8 items of PDQ-8

Dimension	PDQ-8 item	Factor loadings
Mobility	Q7	0.59
Activity of daily living	Q12	0.62
Emotional well-being	Q17	0.79
Stigma	Q25	0.68
Social support	Q27	0.61
Cognitions	Q31	0.57
Communication	Q35	0.77
Bodily discomfort	Q37	0.58
% Variance explained		42.86%
Component eigenvalue		3.4

Principal component factor analysis (without rotation)

Abbreviations: PDQ-8 8-item Parkinson’s disease Questionnaire

- EQ-VAS (Estado de salud. Escala visual): Mide de 0 a 100 los cambios producidos en este tipo de pacientes.

We would like to know how good or bad your health is TODAY.

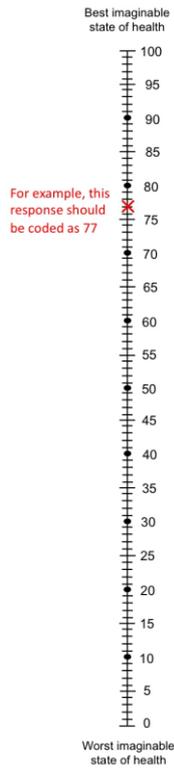
This scale is numbered from 0 to 100.

100 means the best health you can imagine.
0 means the worst health you can imagine.

Mark an X on the scale to indicate how your health is TODAY.

Now, please write the number you marked on the scale in the box below.

YOUR HEALTH TODAY =



Anexo 3: Escala Zarit.²⁰

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

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