



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de Enfermería de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**CALIDAD DE VIDA EN LOS ANCIANOS CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS
NEURODEGENERATIVAS PARKINSON Y
ALZHEIMER**

Estudiante: Laura González Calero.

Tutelado por: Ana Fernández Araque.

Soria, 11 de enero del 2017



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de Enfermería de Soria
Campus Universitario Duques de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

ÍNDICE

1 .Resumen.....	pág.3
2. Introducción.....	pags.4
3. Justificación.....	pág.8
4.Objetivos.....	pág.8
5. Material y métodos.....	pág.9
6. Resultados y discusión	
6.1 <u>Instrumentos de valoración de la calidad de vida</u>	
6.1.1 Alzheimer.....	pág.10
6.1.2 Parkinson.....	pág.13
6.2 <u>Cuidados enfermeros al paciente con E.A y E.P</u>	
6.2.1 Cuidados al paciente con E.A.....	pág.15
6.2.2 Cuidados al paciente con E.P.....	pág.18
7. Conclusiones.....	pág.20
8. Bibliografía.....	pág. 21

CALIDAD DE VIDA EN LOS ANCIANOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NEURODEGENERATIVAS PARKINSON Y ALZHEIMER

1. RESUMEN

El envejecimiento es proceso de carácter multifactorial, el cual tiene lugar durante la última etapa del denominado ciclo vital. Dicho proceso fisiológico, es de carácter normal y ocurre en todos los seres vivos, comienza en el momento de nacer acentuándose en los últimos años, según individuo.

En los últimos años se han realizado avances de mejora en patologías crónicas cardiovasculares, respiratorias y otras muchas disminuyendo la mortalidad y aumentando la calidad de vida de estas personas notablemente, mientras que patologías neurodegenerativas como el Alzheimer y el Parkinson, siguen siendo un gran incognito desde el punto de vista médico y tecnológico. La falta de información de dichas patologías en el ámbito sanitario y social afecta gravemente a la calidad de vida de estas personas y de sus respectivas familias.

El objetivo de este estudio es conocer los principales instrumentos de valoración de calidad de vida de pacientes con EA Y EP, además de los cuidados más frecuentes que realiza enfermería para mejorar la vida de los ancianos con dichas enfermedades neurodegenerativas

Para realizar esta revisión bibliográfica nos hemos basado en artículos que fueran entre los años 2005 y 2017. Para ello se han utilizado buscadores como el Google académico, bases de datos como Scielo, Dialnet, Pubmed, Elsevier, Medline plus y scopus. Se han utilizado también, una Guía práctica clínica²⁵ *“Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con E.A Y E.P”*, un informe documental⁶ *“las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social”* y diferentes revistas científicas como *“MINUSVAL”*, *“Revista Mexicana de Neurociencia”*, *“Revista Española de geriatría y gerontología”*, *“Antropo”*, *“Revista de neurología”* y *“Revista chilena de Neuropsicología”*.

Los resultados de este estudio indican que existen variedad de herramientas para la valoración de la calidad de vida de los ancianos con enfermedades neurodegenerativas tales como Parkinson y Alzheimer, y que existen una serie de cuidados realizados por enfermería que ayudan a mejorar dicha calidad de vida.

2. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es proceso de carácter multifactorial, el cual tiene lugar durante la última etapa del denominado ciclo vital. Dicho proceso fisiológico, es de carácter normal y ocurre en todos los seres vivos, comienza en el momento de nacer acentuándose en los últimos años, según individuo.

Es complicado dar una definición exacta del “envejecimiento normal”, debido a la ausencia sincrónica entre el inicio y velocidad de los procesos involutivos entre los múltiples y diferenciados tejidos así como órganos corporales, además de la variabilidad del individuo y de la población existente en dichos aspectos y en su asociación con la enfermedad.¹

El envejecimiento satisfactorio se ha definido cuantitativamente como “el estado óptimo de un proceso continuo de adaptación según el mantenimiento de una buena funcionalidad, buena capacidad cognitiva entre los sujetos de una misma comunidad”.¹⁵

Según la Unidad de análisis de la Fundación General CSIC (Consejo superior de Investigaciones científicas) registrado en la revista de divulgación “LYCHNOS”, *“los individuos están alcanzando edades que eran impensables en épocas anteriores, y ha aumentado significativamente el número de personas octogenarias”*.¹⁹ Esto se debe al incremento de la esperanza de vida, debido fundamentalmente a los avances de la ciencia médica, dando como resultado una mejora en la calidad de vida.

Tras la revisión de varios estudios, los datos recogidos muestran, que en la actualidad los individuos mayores de 65 años se sitúan alrededor del 17% de la población total Española con una cifra de 7 millones de personas, entre las que aproximadamente de estas un 25% son octogenarios; sin embargo, según las proyecciones de futuro de dicho estudio en el año 2050, las personas mayores de 65 años se incrementara en un 30% del total de la población, abarcando más de 4 millones.¹⁻⁴

Dado que el avance se ha producido con gran rapidez debido a la mejoría en los diferentes factores científico-técnicos, sociales, ambientales y económicos, los procesos de cambio biológicos son mucho más lentos, y necesitan un tiempo más largo para adaptarse a ese nuevo periodo de duración de la vida.

Por todo ello, es habitual encontrarnos con el claro ejemplo de anciano enfermo crónico, el concepto de este se ha modificado en las últimas décadas, anteriormente se definía como afección de una única enfermedad, sin embargo en la actualidad se define como un proceso pluripatológico, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la enfermedad crónica como

" proceso incurable, con una gran carga social tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacitación. Tiene un etiología múltiple y un desarrollo poco predecible".³

Este proceso de enfermedad crónica influye negativamente en la calidad de vida de estos enfermos y su autonomía, convirtiendo a nuestros mayores en ancianos frágiles.

La fragilidad clínica es un trastorno que afecta a varios sistemas fisiológicos relacionados entre sí. En este proceso existe una gradual disminución de la reserva fisiológica con el envejecimiento, pero, en la fragilidad, esta disminución se acelera y los mecanismos homeostáticos empiezan a fallar.²Dicho síndrome biológico, incluye un mayor uso de los servicios de salud y aumenta el riesgo de inmovilidad, discapacidad e incluso la muerte, debido a una disminución de la reserva homeostática del organismo y la resistencia frente al estrés.²⁻³

Es interesante abordar que tras la revisión de estudios como *"Metaestudio cualitativo sobre vivencias y gestión del cotidiano en adultos mayores que padecen enfermedades crónicas"*, Sostiene que las muertes debidas al cáncer, enfermedades cardiovasculares y diabetes han disminuido notablemente, mientras que enfermedades como la Enfermedad de Alzheimer (EA) se está convirtiendo en una de las primeras causas de muerte en el mundo, convirtiéndose en una auténtica epidemia del siglo XXI.³

De esta manera, podemos comprobar que estos avances en la ciencia desde el punto de vista médico y técnico han permitido tratar las patologías más abordables mientras que enfermedades que afectan sistemas más complejos como las neurodegenerativas se convierten en un auténtico incognito en muchos ámbitos, desde el punto de vista científico - médico, asistencial, social-económico, tras muchos años de investigaciones, con continuos fracasos en estas, afectando principalmente la calidad de vida de las personas que padecen dichas enfermedades tanto como a sus cuidadores principales.³

Dentro de las enfermedades neurodegenerativas, encontramos una de las más comunes situaciones de cronicidad y la más prevalente en cuanto a este tipo de patologías, el Alzheimer.

El Alzheimer afecta el cerebro y origina un deterioro gradual y progresivo de las habilidades cognitivas e intelectuales de la memoria, la percepción del tiempo y el espacio, el lenguaje, el juicio y el pensamiento, secundario al daño neuronal irreversible producido.⁸

Afecta principalmente a personas con una media de edad mayor de los 65 años, siendo esta una de las principales causas de incapacidad en el envejecimiento. Las causas sobre su origen son aún desconocidas, a pesar de diversos estudios realizados y abundantes hipótesis, por lo

que su prevención es difícil hoy en día y el tratamiento en la actualidad tampoco es eficaz, a pesar de que existe medicación cada vez más eficaz que actúa ralentizando su evolución y disminuyendo sus síntomas.⁵⁻⁶ A continuación (Tabla 1), se exponen los diferentes síntomas y lesiones típicas de la EA.

Tabla 1. Síntomas y lesiones típicas del paciente con enfermedad de Alzheimer⁶

SÍNTOMAS TÍPICOS	SÍNTOMAS ATÍPICOS	LESIONES
<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad progresiva para recordar hechos recientes y para adquirir datos nuevos • Cambio de personalidad y de la manera de ser y estar. • Disminución del lenguaje, que se hace dubitativo. • Desorientación en lugares no familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • Inicio o curso rápido. • Muchas quejas subjetivas. • Trastornos psicológicos y del comportamiento desde el principio. • Síntomas neurológicos o neuropsicológicos "focales". 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida sináptica y neuronal. • Placas difusas y neuríticas. • Ovillos neurofibrilares con filamentos helicoidales emparejados. • Neuritas distróficas. • Microangiopatía amiloide. • Atrofia cortical

La enfermedad evoluciona con una pérdida progresiva de autonomía en las actividades básicas de la vida diaria (EBVD).⁶⁻⁷ La EA es el más común de los diferentes tipos de demencia llegando a establecerse entre un 50% y un 70% de los casos.

Según informes de diferentes asociaciones, entre ellas CEAFA (Confederación Española de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias) de los datos más actuales indican que, en España habría 1.500.000 personas afectadas por esta enfermedad, con una prevalencia de un 7% para los mayores de 65 años, incrementándose hasta el 50% para los mayores de 80 años.⁶

La Enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad más relevante dentro de las patologías neurodegenerativas, que produce daños y degeneración neurológica ubicados en la sustancia negra, provenientes de la afectación del sistema nervioso.

Los rasgos clínicos más destacables de la EP son los temblores en reposo, la inestabilidad en la postura, rigidez, inexpressividad facial y un enlentecimiento considerable de los movimientos finos y gruesos.¹¹⁻¹² A continuación exponemos (tabla 2) los distintos tipos de Parkinson.

Tabla 2: Tipos de parkinson⁵

P.primario	P. secundario	P.postencefalico	P.plus	P.latrogénico	Pseudoparkinsonismo
Cursa con la pérdida neuronal, de igual modo en putamen y núcleo caudado.	Se debe a e. degenerativas de tipo idiopático, y a pérdida en la movilidad de la dopamina en los sistemas de ganglios basales.	Consecuente a encefalitis letárgica. Los virus neurotropos se encargan de que se mantenga la EP.	Deterioro sistemático de redes neuronales Cursa con cuadro clínico de atrofia sistémica múltiple.	Aparece tras el abuso de fármacos dopaminérgico	Cursa con afecciones extrapiramidales, acompañada de de daños en áreas ateroscleróticas, alteraciones tremulorígidias hipocinéticas y trastornos en la marcha.

Se calcula que hay en España en torno a 160.000 afectados por esta patología, es decir, un 0,3% de la población, diagnosticándose 10.000 nuevos casos cada año .El 70% de los enfermos afectados son personas mayores de 65 años, y un 15% del total son adultos de menos de 45 años. ⁶

Es importante destacar el trabajo que realiza enfermería ante dichas patologías neurodegenerativas, debido a que el profesional enfermero puede mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de sus conocimientos sobre el cuidado, asistencia hacia el enfermo, además de ofrecer educación hacia el paciente y sus familiares.

En cuanto a las competencias que realiza el personal de enfermería adquieren gran importancia la comunicación y la educación sanitaria de tal modo que se puedan aplicar estas habilidades en los programas de terapia con enfermos y familiares.⁸

3. JUSTIFICACIÓN

En los últimos años se han realizado avances de mejora en patologías cardiovasculares, respiratorias y otras muchas disminuyendo la mortalidad y aumentando la calidad de vida de estas personas notablemente, mientras que patologías como el Alzheimer y el Parkinson , siguen siendo un gran incognito desde el punto de vista médico y tecnológico, avanzando lentamente la progresión en la investigación de éstas, sobre el tratamiento, cura y/o prevención .La falta de información de dichas patologías en el ámbito sanitario y social afecta gravemente a la calidad de vida de estas personas y de sus respectivas familias; con lo cual el motivo de la realización de esta revisión bibliográfica es actualizar información al profesional sanitario y estudiantes de enfermería para ofrecer una atención integral por parte de todo el equipo interdisciplinar valorando tanto los aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Para ello el personal enfermero debe de utilizar las herramientas necesarias para la medición de la calidad de vida de dichos pacientes y realizar los cuidados necesarios para la mejora de esta.

4. OBJETIVOS

El objetivo general de este estudio es conocer la calidad de vida de los pacientes ancianos que sufren patologías neurodegenerativas tales como Alzheimer y Parkinson a través de una revisión bibliográfica de los principales estudios llevados a cabo en los últimos 10 años.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Identificar las principales herramientas utilizadas para medir la calidad de vida de los ancianos con EP y Alzheimer.
- Determinar los cuidados más frecuentes que mejoran la calidad de vida de ancianos con EP y alzhéimer.

5. MATERIAL Y METODOS

Este Trabajo Fin de Grado consiste en una revisión bibliográfica, en la que se han analizado detalladamente documentos científicos extraídos de distintas bases de datos, con la finalidad de recopilar la información necesaria para desarrollar una discusión científica que aborde la temática y objetivos propuestos. Así, a través de estos medios, se ha logrado identificar diferentes herramientas utilizadas para medir la calidad de vida de los enfermos que padecen Enfermedades neurodegenerativas: EP y Alzheimer y especificar cuidados de enfermería.

Se ha utilizado material bibliográfico recogido en un libro referente a las enfermedades neurodegenerativas, procedentes del Campus Universitario Duques de Soria (Universidad de Valladolid):

- Segovia de Arana. J M^a, Mora Teruel .F. Enfermedades Neurodegenerativas.1^a edición. Madrid: Farmaindustria; 2002.

La búsqueda de artículos y de otras publicaciones comenzó el mes de mayo 2016 y finalizó en diciembre de 2016. Tras la búsqueda en las distintas bases de datos utilizando las palabras clave: Calidad de vida (quality of life), enfermedades neurodegenerativas (neurodegenerative diseases), anciano (old man), Alzheimer (Alzheimer), Parkinson (Parkinson) enfermería (nursing), cuidado (care), instrumentos de evaluación (Instruments of evaluation).

En el proceso fueron utilizados los **operadores booleanos** “NOT” (NO), “OR” (O) y “AND” (Y), para aquellas bases de datos que así lo solicitaban.

Se obtuvieron un total de 50 artículos, de los cuales tras ser analizados, primero mediante la lectura del resumen y posteriormente la obtención completa de aquellos que cumplían los criterios de inclusión, mediante una detenida lectura y amplia reflexión, fueron utilizados 25, considerados de óptima relevancia y con contenido ajustado al tema:

- SciELO (Scientific Electronic Library Online): 5 artículos utilizados.
- Medline/PubMed: 3 artículos utilizados.
- Medline Plus: 3 artículo utilizado.
- Elsevier: 3 artículo utilizado.
- Scopus: 4 artículos utilizados.
- Dialnet: 6 artículo utilizado.
- CSIC: 1 artículo utilizado.

Criterios de inclusión:

- Intervalo de publicación entre 2005 y 2016, aunque en alguna ocasión han sido empleados cuatro artículos previos al margen establecido, por su especial relevancia, vínculo o aportación con el tema de trabajo.
- Han sido revisado todos aquellos artículos escritos en español e inglés.

Criterios de exclusión

- Artículos que tuvieran más de diez años.
- Estudios realizados en adultos menores de 60 años.

Se han utilizado también, una Guía práctica clínica²⁵ “*Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con E.A Y E.P*”, un informe documental⁶ “*las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*” y diferentes revistas científicas como “MINUSVAL”, “*Revista Mexicana de Neurociencia*”, “*Revista Española de geriatría y gerontología*”, “*Antropo*”, “*Revista de neurología*” y “*Revista chilena de Neuropsicología*”, de las cuales procederán artículos de interés científico.

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

6.1 INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

6.1.1 ALZHEIMER

En los estudios ^{7-10, 21, 22} utilizados en la revisión sobre el Alzheimer encontramos varias escalas de evaluación para determinar la calidad de vida en los enfermos de Alzheimer:

- *Mini mental state exam (MMSE)*⁸⁻⁹ Es la prueba de cribado más utilizada en la detección del deterioro cognitivo, y en el caso de dicha enfermedad, tiene una elevada correspondencia con los estadios de deterioro de dicha enfermedad.

Es un examen de breve duración y con un rango de puntuación de 0-30. A menor puntuación mayor deterioro cognitivo.

- *Quality of Life-Alzheimer Disease (QoL-AD)*^{10, 21-22}: escala que valora la calidad de vida del paciente, desde la perspectiva del paciente y del cuidador, siempre referida a la situación del paciente.

Esta escala consta de 13 ítems sobre aspectos relacionados con el bienestar del enfermo. El rango por ítem es de 1(mal) a 4 (excelente), y el total oscila entre 13 y 52. A mayor puntuación mayor calidad de vida.

- Global Deterioration Scale(GDS)^{7, 21} Evalúa el estado evolutivo de la enfermedad. La GDS4 incluye los casos leves, la GDS5 los moderados y la GDS 6, los moderados – graves.
- Neuropsychiatric Inventory (NPI)-depresión^{10, 22} Se utiliza para detectar la presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, a partir de la información del cuidador. Dicho inventario consta de 12 subescalas que evalúan la frecuencia y gravedad de 12 síntomas neuropsiquiátricos. El rango de puntuación es de 0-144. Cuanto mayor es la puntuación mayor frecuencia y gravedad de la sintomatología neuropsiquiátrica.

La anosognosia se trata de una de las características de la enfermedad basada en el desconocimiento, mala interpretación o desconocimiento de los síntomas de la enfermedad por parte del paciente existe un cuestionario con el que podemos medir estos parámetros:

- Anosognosia Questionnaire-Dementia (AQ-D)⁷: Cuestionario formado por 30 ítems sobre las funciones intelectuales y los cambios conductuales. En cada ítem se evalúa su frecuencia, de 0(nunca) a 3(siempre). El rango de puntuación es entre 0 y 9. Se considera anosognosia cuando la diferencia es igual o mayor a 32.
- Geriatric Depression Scale (GDS-d)¹⁰: Está formada por 15 ítems, el punto de corte para depresión es de 6 puntos y el de depresión establecida de 10 puntos.
- Disability Assesment for dementia (DAD)^{7- 10}: Valora las actividades de la vida diaria de básicas e instrumentales. Consta de 40 ítems con puntuaciones comprendidas entre 40 y 80 puntos, a mayor puntuación, mayor es la capacidad funcional e instrumental y mejora la calidad de vida del paciente.

El cuidador principal en dicha patología juega un papel muy importante, debido a que su calidad de vida se ve seriamente afectada, una de las herramientas de evaluación de calidad de vida es el siguiente:

- Cuestionario de sobrecarga en cuidadores de Ancianos con demencia (SCAD)⁸⁻
⁹—Instrumento psicométrico que evalúa el grado de sobrecarga del cuidador en

determinadas situaciones cotidianas. Las respuestas de este cuestionario pertenecen a los cuidadores principales del núcleo familiar.

Los principales núcleos-factores de sobrecarga manifestados por el cuidador principal que recoge dicho cuestionario son:

Contactos sociales

- Dependencia afectiva
- Desorientación nocturna
- Discusiones con familiares
- Discusiones con el anciano

Portellano-Ortiz, et al⁷ en su estudio observacional, analítico y longitudinal “Anosognosia y depresión en la percepción de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses” en una muestra de 221 pacientes de la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias del Servicio de Neurología del Hospital Universitari de Bellvitge (L’Hospitalet de Llobregat, Barcelona) utiliza como instrumentos de evaluación de la calidad de vida el MMSE, QoL-AD, GDS-D, DAD, MMSE, GDS, NPI, tras la realización del estudio, los pacientes con anosognosia presentaron puntuaciones menores en depresión y mayores en la escala que valora la calidad de vida del paciente (QoL-AD), al contrario que los pacientes sin anosognosia, e independientemente del tratamiento farmacológico antidepressivo. Los cuidadores puntuaron más negativamente la calidad de vida de los pacientes.

En la regresión lineal, las mayores discrepancias entre pacientes y cuidadores respecto a la calidad de vida se asociaron a la anosognosia, la depresión y la capacidad funcional.

A diferencia que Conde-Sala et al²¹ que priorizaron en su estudio, como único instrumento de valoración el test de QoL-AD en 236 sujetos diagnosticados de EA y sus cuidadores, pacientes de la Unidad de Valoración de Memoria y Demencia del Hospital Santa Caterina de Girona.

León-Salas et al²² evaluaron con la misma herramienta de evaluación las propiedades psicométricas en una muestra de 112 pacientes con EA institucionalizados en los diferentes estadios de la enfermedad afirmando en su estudio que dicha versión del cuidador resulto ser útil en todos los estadios de la enfermedad; la versión del paciente fue aplicable en estadios menos avanzados de la EA.

A diferencia de estos el autor Roig⁹ realiza un estudio basado en la sobrecarga del cuidador, debido a la importancia que tiene el cuidador principal en dicha enfermedad, para ello utiliza

una muestra de 52 sujetos a partir de 20 años de edad de ambos sexos. Utiliza como herramienta de evaluación es SCAD y los resultados Los resultados de este estudio indican que experimentaron mayor sobrecarga los cuidadores que son mujeres, mayores de 56 años, casadas, con un hijo, con nivel de estudios bajo-medio, de bajo nivel económico, que cuidan al enfermo alrededor de 10-12 años y que cuidan a enfermos en 3ª fase.

Tras la revisión de todos estos artículos ⁷⁻⁸⁻⁹⁻¹⁰⁻²¹⁻²², podemos observar que existen múltiples instrumentos de valoración de la calidad de vida de los enfermos con EA, en ellos el SCAD QoL-AD, GDS-D, DAD, MMSE, GDS, NPI Y SCAD, algunos autores priorizan en sus artículos de revisión ²¹⁻²², la herramienta de evaluación QoL-AD para la valoración de la calidad de vida de estos pacientes. Al contrario que Roig en su estudio⁹ que centra la atención de su trabajo en los cuidadores principales de los enfermos con EA, y utiliza como instrumento de valoración de la calidad de vida de estos el SCAD.

6.1.2 PARKINSON

Tras la revisión sobre la evaluación de la calidad de vida de los pacientes con Parkinson los resultados muestran que las herramientas más utilizadas son:

- PDQ-39(Parkinson's Disease Questionnaire)¹²⁻¹¹: Busca medir la calidad de vida en relación a 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.
- EuroQoL-5D¹²⁻²⁴: 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.
- PIMS (Parkinson's Disease Impact Scale)^{12, 24}: Se encarga de medir la afectación según criterios sociales, psicológicos, financieros y físicos.
- PDQ-8 (Parkinson's Disease Questionnaire)^{12, 24}: Estudia parámetros de malestar corporal, afectación de actividades en la vida diaria, malestar corporal, apoyo emocional, problemas cognitivos y apoyo psicosocial.
- EQ-VAS (Estado de salud. Escala visual)¹²: Mide de 0 a 100 los cambios producidos en este tipo de pacientes.
- PDQL(Parkinson disease quality life)²⁴: Se centra en la medición de las funciones sociales, emocionales, los síntomas parkinsonianos y los síntomas sistémicos.

- Morisky-Green¹¹: Se centra en la adherencia al tratamiento, se realizan cuatro preguntas al paciente, se considera adherente cuando el paciente responde a todas las preguntas bien.

Martínez Jurado. E, menciona en su estudio²⁴ que los cuestionarios para valorar la calidad de vida de los ancianos con Parkinson deben de ser breves y concisos, realiza una revisión detallada de los diferentes instrumentos de evaluación, en la cual incluye: PDQ-39, EuroQoLD, PIMS, PDQ-8, EQ-VAS y PDQL, concluye con que todos tienen una máxima confiabilidad y consistencia interna aunque el PDQ39 y PDQL poseen una mayor validez en su contenido y finalidad.

Navarro FM²³ en su estudio observacional analítico y longitudinal con una muestra de 40 pacientes , utilizaron también el instrumento de evaluación PDQ39, las dimensiones de la calidad de vida fueron evaluados con relación a los diferentes niveles de la enfermedad, siendo identificado que las únicas dimensiones afectadas por esta condición son la movilidad, cuyas diferencias apenas fueron significativas entre los grupos leve y grave; y AVD's y cognición, cuyas diferencias fueron significativas entre los grupos de acometimiento leve y grave, y medio y grave, indicando inclinación creciente de empeoramiento en estos aspectos a la medida que la enfermedad se agrava.

Sin embargo Mínguez-Mínguez S. et al¹¹ con una muestra de 95 pacientes de la citada enfermedad pertenecientes a alguna de las asociaciones de pacientes y familias de la provincia de Albacete, utilizó en su respectivo estudio como instrumentos PDQ39¹¹⁻¹² y Morisky-Green¹¹ Como resultados de su estudio en el PDQ-39, los dominios de peor puntuación fueron los referidos a movilidad y malestar físico; Sin embargo Rodríguez Violante M²⁵, en su estudio realizado en 2013 en México mostro los mismos resultados en cuanto a las puntuaciones de los mismos dominios que en este estudio. Por otro lado, un 31,6% de los pacientes se clasificaron como adherentes al tratamiento. Respecto a este parámetro, constatamos que, el factor principal relacionado con una adecuada adherencia, fue la importancia dada a su medicación por el propio paciente.

Podemos observar que en el caso de EP al igual que en los enfermos con la EA, los diferentes estudios¹¹⁻¹²⁻²³⁻²⁴ existen diversas herramientas de valoración de calidad de vida, todos los autores participantes en los diferentes trabajos utilizan el PDQ39 debido a la mayor validez de sus contenidos respecto al resto de los instrumentos, pero además en el estudio^{11 25} se incluye

como herramienta de valoración Morisky-Green, dando como resultado en ambos estudios una baja adherencia en los pacientes de EP.

6.2 CUIDADOS ENFERMEROS EN EL PACIENTE CON ALZHEIMER Y PARKINSON

6.2.1 CUIDADOS ENFERMEROS EN EL PACIENTE CON EA

El enfermo de Alzheimer a lo largo de la evolución de su enfermedad va a poseer una serie de necesidades alteradas que precisan ser tratadas profesionalmente, y desgraciadamente no existen tratamientos farmacológicos ni intervenciones quirúrgicas que las palien, por tanto el modo idóneo de tratarlos son los cuidados de larga duración.

Debido a la dependencia originada por el Alzheimer, el Profesional enfermero realizará la práctica asistencial hacia el binomio enfermo – familiar, de acuerdo a las características personales de los mismos y a la fase evolutiva de la enfermedad de Alzheimer.

Fajardo.M abordó aspectos en su revisión¹⁶ concernientes al papel de la enfermería en la detección precoz de sintomatología relacionada con la enfermedad, la importancia de promoción y prevención de salud, educación a pacientes y familiares tanto en cuidados como en conducta además de los planes de cuidados a desarrollar y el cumplimiento de sus correspondientes objetivos

La enfermera, sobre todo en atención primaria puede detectar mediante su trabajo diario, la presencia de síntomas neuropsiquiátricos (vistos anteriormente) en las etapas prodrómicas de demencia, con el fin de mejorar el diagnóstico clínico temprano del deterioro cognitivo y funcional que presenta el paciente en la evaluación de la enfermedad.

Existen indicadores en los que la enfermera debe prestar atención como por ejemplo pérdidas de memoria, olvidos y conversaciones reiterativas.

Además existen herramientas como diferentes test de evaluación neuropsicológica (Minimental, test de Barthel)²⁷ que pueden ayudar en el diagnóstico de la enfermedad.

Otros de los aspectos destacables en su trabajo diario, es la importancia de su labor en la promoción y prevención de la enfermedad, realizando comunicados de alerta a la sociedad mediante métodos educativos cuales son los factores de riesgo para padecer demencia y su control. Existe evidencia que indica que el riesgo de demencia puede ser modificado por medio de la reducción del uso del tabaco y un mayor control de enfermedades como hipertensión, diabetes y enfermedades cardiovascular, además de la práctica de ejercicios físicos y la reducción de la obesidad así como el estímulo a la educación temprana y actividades de estimulación cognitiva.

Se debe realizar una valoración completa para elaborar el plan de cuidados que nos permitirá identificar los problemas de salud y anticiparnos a su resolución.

Se valorará el estado cognitivo del paciente, deterioro de la comunicación verbal, el estado emocional, la relación-comunicación, la actividad y el ejercicio así como la nutrición, eliminación, sexualidad y sueño.

Se debe realizar una evolución continuada de las capacidades del enfermo, no solo las que han perdido, sino de las que aún conserva y se intentan mantener o mejorar y de esta manera actuar según pautas de intervención adaptada a cada situación.

Es de suma importancia la educación en cuanto a técnicas de comunicación, el enfermo de EA cursa con trastornos en la comprensión y depende mucho de las actuaciones del entorno que les rodea una comunicación con lenguaje sencillo verbal y no verbal, además de un comportamiento empático con el paciente puede mejorar mucho la calidad de vida del enfermo.

Vargas⁸ manifiesta que el profesional de enfermería deberá lograr que las metas comunes entre paciente y cuidador sean logradas a través de la comunicación verbal y no verbal, para mejorar la relación entre ambos y la calidad de vida tanto del enfermo como de los familiares.

En cuanto a la comunicación con dichos pacientes es importante tomar unas pautas de actuación: el tono suave, dialogo claro y pausado, muestra de afecto...puede mejorar las reacciones del enfermo, evitando conflictos entre familiar y paciente.

Otra de las actividades primordiales de la enfermera es el manejo del trastorno del sueño, ya que el insomnio puede ser uno de los agravantes del deterioro cognitivo. Para ello existen los hábitos de la inducción al sueño como suplemento del tratamiento farmacológico.

Una revisión de la literatura apunta que el punto más importante al que debe de prestar atención el personal enfermero, es la seguridad del paciente y los familiares, y esto engloba varios puntos a destacar.

En cuanto al paciente en particular, la enfermedad cursa con un deterioro cognitivo, la dificultad en la movilización, el vagabundeo, la polimedicación.

De ahí la importancia de garantizar la seguridad del paciente a medida que pierda su capacidad de controlar los factores potenciales peligrosos del ambiente .Es importante la seguridad en los hogares.

En las fase terciaria de la enfermedad la perdida de movilidad y dependencia es exagerada, por lo tanto enfermería debe actuar en modo paliativo y evitar dentro de los posible las UPP e infecciones además de vigilar la nutrición y educar a la familia con técnicas de deglución y dieta apropiada para este tipo de pacientes.

Por último es destacable el papel que juega el cuidador principal, normalmente la enfermedad de Alzheimer es tema de conflicto familiar, debido que el cuidador asume un cambio de roles. Por ello es importante resaltar que el personal enfermero debe proporcionar una atención integral tanto al enfermo como a la familia de este.

En el 2015 autores como Carmona y Murgui, S¹⁷, apoyan en su libro la importancia de los cuidados individualizados hacia el paciente con Alzheimer, además al igual que Fajardo¹⁶ en su revisión bibliográfica destaca la idea de la realización de un plan de cuidados individualizado, pero ellos se centran en un sistema concreto para realizar dicho plan, el llamado programa NANDA-NOC NIC, en el que establecemos un diagnóstico enfermero (NANDA)²⁸ unos objetivos específicos (NOC) Y unas intervenciones concretas para alcanzar los objetivos previstos.¹⁶⁻¹⁷

En otro estudio de revisión bibliográfica la autora Muñoz LA³, entre otros autores, centra su estudio en la importancia de la educación y cuidados de los cuidadores principales de los enfermos, debido a que defiende la idea de que es sobre ellos los que realmente recae la enfermedad, basa la educación sanitaria en el cariño, debido a que existen evidencias de que los enfermos de Alzheimer tienden a imitar comportamientos de sus familiares, por tanto si ven que la actitud de su cuidador es ansiosa o triste el paciente tomará esta actitud, de lo contrario, si los cuidados son realizados desde el cariño el paciente imitará esa actitud.³⁻¹⁶

6.2.2 CUIDADOS ENFERMEROS AL PACIENTE CON EP

Las acciones de enfermería realizadas en el estudio de Reconde D et al¹⁸, realizadas en la clínica del mismo, en pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson tiene relación con fundamentos fisiopatológicos de la enfermedad.

Acciones sobre información a los pacientes: Se le facilita al paciente que exprese sus dudas y temores; se intenta conocer acerca de sus perspectivas, se le proporciona información referente a las ventajas de la dieta de redistribución proteica y cómo debe llenar el modelo de autoinforme horario. Se sabe que todas las preocupaciones y elementos exógenos estresantes son capaces de desencadenar los síntomas de la enfermedad, a pesar de que los pacientes se encuentren compensados desde el punto de vista farmacológico; por supuesto, conocer los aspectos fundamentales de la enfermedad, el pronóstico evolutivo y lo nocivo que pueden resultar estas preocupaciones para el paciente es vital en el control de los síntomas de la enfermedad.

El modelo de autoinforme horario está diseñado para conocer la condición motora del paciente durante las 24 horas. El paciente debe anotar su estado motor horario utilizando símbolos que reflejen una de las cinco condiciones posibles a presentar: On, Off, On con discinesias, On parcial y dormido; además recoge los signos, síntomas y complicaciones que se presenten: náuseas, vómitos, torpeza motora, sialorrea, lentitud, hipotensión ortostática, entre otros. Este modelo permite un correcto ajuste de las necesidades diarias de las dosis de la medicación (levodopa) y facilita las acciones de enfermería encaminadas a mejorar los mecanismos del tratamiento, que garantizan una óptima condición motora del paciente.

Acciones encaminadas a mejorar las complicaciones crónicas del tratamiento: Se realiza el test de ortostatismo, que consiste en la medición de la tensión arterial en los diferentes decúbitos, costado, sentado y de pie y se toman las medidas mecánicas necesarias en caso de que se constate hipotensión ortostática , además de proteger al paciente de lesiones y traumas.

Acciones encaminadas a mejorar la autovalencia del paciente: La motivación al paciente a que realice por sí solo las actividades de autocuidado, con su activa participación, manteniendo siempre una óptima higiene y con nuestra supervisión personal, además de reforzar el entrenamiento de las actividades de fisioterapia, defectología y logofoniatría.

Acciones encaminadas a mantener correctos hábitos higiénicos y dietéticos:

El estreñimiento es una de las alteraciones autonómicas que con más frecuencia se presentan en este tipo de paciente, pero habitualmente es de grado leve, al menos en estadios avanzados. La causa de estos trastornos es desconocida, pero se supone que guarda relación con el curso de la enfermedad. La labor de enfermería está encaminada en hacer hincapié en los correctos hábitos intestinales, con aumento del consumo diario de líquidos, supresión de las proteínas en el horario diurno e incorporación de alimentos ricos en fibra y vegetales en la dieta.

Garantizar correctos hábitos de sueño: Los trastornos de conducta asociados al tratamiento farmacológico crónica se van a manifestar por trastornos del sueño, , para trazar las acciones de enfermería encaminadas a disminuir o eliminar factores ambientales que puedan perturbar el mismo.

Acciones encaminadas a evitar la aparición de traumatismos o caídas: La caída es un problema común en las personas de edad avanzada y mucho más en los pacientes con enfermedad de Parkinson, que presentan trastornos de la marcha y complicaciones motoras derivadas del uso crónico de levodopa.

Existe una serie de factores intrínsecos, como demencia, hipotensión ortostática, alteraciones de la marcha, etc., e extrínsecos, como escasa iluminación, falta de seguridad en pisos y escaleras, calzado inadecuado y alfombras sueltas, que pueden influir en que se produzcan caídas, por lo que la labor de enfermería se debe dirigir a evitar la aparición de las mismas.

Reconde Suarez en su estudio¹³ realiza una revisión bibliográfica también sobre los cuidados de enfermería que se deben realizar con los pacientes de patología EP y la relación que guarda con los fundamentos fisiopatológicos de la enfermedad.

Muchos de los trastornos de la conducta tanto en enfermos de Alzheimer como en el Parkinson asociados a la terapéutica farmacológica crónica se van a manifestar por trastornos del sueño, como sueños vívidos, pesadillas, terrores nocturnos, mioclonías y alucinaciones, entre otros, por lo que es importante que inicialmente se valore el patrón del sueño habitual del paciente, para trazar las acciones de enfermería encaminadas a disminuir o eliminar factores ambientales que puedan perturbar el mismo: evitar molestias y ruidos innecesarios, limitar, si es necesario, la cantidad y duración del sueño diurno, organizar los procedimientos de enfermería de forma tal que se realicen en los momentos de vigilia, e informar sobre fármacos que puedan perturbar el ritmo normal del sueño.¹³⁻¹⁶

7. CONCLUSIONES

La calidad de vida de los pacientes de Alzheimer se mide fundamentalmente con las herramientas el MMSE, QoL-AD, GDS-D, DAD, MMSE, GDS, NPI y SCAD, seleccionadas tras la revisión de diferentes estudios⁷⁻⁸⁻⁹⁻¹⁰⁻²¹⁻²², todos estos instrumento están validados y son totalmente factibles para valorar cada uno de los factores influyentes de la calidad de vida de los pacientes enfermos de EA y sus respectivos cuidadores. La mayoría de los autores²¹⁻²² otorgan mayor notabilidad al instrumento de evaluación QoL-AD utilizándolo en sus estudios como única herramienta de valoración. La relevancia en los cuidados de enfermos de alzhéimer y que condicionan su calidad de vida se centran en detención precoz de sintomatología relacionada con la enfermedad, la importancia de promoción y prevención de salud, educación a pacientes y familiares tanto en cuidados como en conducta además de los planes de cuidados a desarrollar y el cumplimiento de sus correspondientes objetivos.

En la fase terminal de la enfermedad la pérdida de movilidad y dependencia es exagerada, por lo tanto enfermería debe actuar en modo paliativo.

Por último es destacable el papel que juega el cuidador principal, normalmente la enfermedad de Alzheimer es tema de conflicto familiar.

Por ello es importante resaltar que el personal enfermero debe proporcionar una atención integral tanto al enfermo como a la familia de este.

También existen herramientas de evaluación para la medición de la calidad de vida de los pacientes con EP, siendo los de mayor relevancia PDQ-39, EuroQoLD, PIMS, PDQ-8, EQ-VAS y PDQL y Morisky-Green concluyendo todos tienen una máxima confiabilidad y consistencia interna aunque el PDQ39 y PDQL poseen una mayor validez en su contenido y finalidad.

Los cuidados enfermeros más distinguidos para los enfermos de Parkinson son facilitar la información necesaria a los pacientes y cuidadores sobre la enfermedad y sus posibles complicaciones, acciones encaminadas a mejorar la autovalencia del enfermo, como educación de hábitos de vida e higiene, garantizar correctos hábitos de sueño y evitar la aparición de accidentes o caídas.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Bernis C. Envejecimiento, poblaciones envejecidas y personas ancianas. Madrid: Departamento de biología, universidad autónoma de Madrid. 2004; [citado 2002]; disponible en: [http:// www.didac.ehu.es/antropo](http://www.didac.ehu.es/antropo).
2. Ávila JL; Aguilar S; Melano E. La fragilidad, concepto enigmático y controvertido de la geriatría. La visión biológica; Salvador Zubirán, México D.F: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, 2008. Citado 29 de febrero 2008. Disponible en: [http://\(www.anmm.org.mx\)](http://(www.anmm.org.mx))
3. Hernández SM., Hueso C., Montoya R., Gómez JL; Bonill C. Metaestudio cualitativo sobre vivencias y gestión del cotidiano en adultos mayores que padecen enfermedades crónicas. Cultura de los Cuidados (Edición digital), 2016; 20, 44. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2016.44.07>.
4. Magdalena J .El envejecimiento de la población. En Capítulo 3: Calidad de vida en personas mayores. 1ª edición. Madrid: 2002.p.77-81.
5. Segovia JM; Mora.F. Enfermedades Neurodegenerativas.1ª edición. Madrid: Farmaindustria; 2002.
6. Garcés M. Las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social .Universidad Complutense de Madrid y Neuroalianza .Madrid. 17 de noviembre de 2014.
7. Portellano C; Turro O; Gascon J; Pinan S; Moreno L; Vinas V; et al. Anosognosia y depresión en la percepción de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. Rev Neurol. 2014; 59: 193-204.

8. Vargas LM. Aporte de enfermería a la de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AQUICHAN. 2012 [17 de agosto 2016]; VOL 12 Nº 1. Disponible en: limvargases@unal.edu.com.
9. Roig MV; Abengózar MC; Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Serv .publicaciones en la universidad de Murcia. 1998, vol . 14, nº 2, 215-227.
10. Riepe MW; Mittendfor T; Förstl H; Frolich MH; et al. Quality of Life as an outcome in Alzheimer's disease and other dementias-obstacles and goals.Rev: BMC NEUROLOGY. 2009, 9:47
11. Mínguez-Mínguez S; García-Muñozguren S; Solís-García del Pozo J; Jordán J. Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de parkinson. Rev. Duzuary. 2015,133-137
12. Parra N; Fernandez J; Martinez O .Consecuencias de la enfermedad del Parkinson en la calidad de vida. Rev. Chil. Neuropsicol. 2014 9(1-2): 30-35. Disponible en: <http://www.neurociencia.cl>
13. Reconde D; Enamorado I; et al. Nursing actions in patients with Parkinson's disease *Medwave*. 2007 Ene; 7(1):e2720 doi: 10.5867
14. Lancet. Author manuscript; Frailty in older people. Available in PMC 2014 July 15, 381(9868): 752–762.
15. Ferrer A; et al. Envejecimiento satisfactorio e indicadores de fragilidad en los mayores de la comunidad. Estudio Octabix. Aten Primaria. 2014; 46(9):475-482. Disponible en: www.elsevier.es/ap
16. Fajardo M; et al. emencia alzheimer y cuidados de enfermería. 03/12/2015 - 18:11. Disponible en: (<http://uvsfajardo.sld.cu>)

17. Carmona JV; Murgui S. Cuidados de enfermería en el paciente con Alzheimer. 15 febrero 2015, el farmacéutico n.º 515.pags.46-50. Disponible en : www.aulamayo.com
18. Reconde –Suárez.D, Enamorado.I, Díaz.L “Accionar de enfermería en pacientes con enfermedad de Parkinson” “Nursing actions in patients with Parkinson's disease”. *Medwav*. 2007 Ene;7(1):e2720 doi: 10.5867/medwave.2007.01.2720
19. Fernandez JL; Parapar C; Ruiz M. El envejecimiento de la población. Septiembre 2010, LYCHNOS n.º 02.pags.6-11. Disponible en: http://www.fgcsic.es/lychnos/upload/publicacion.6.ficPDF_castellano.Lychnos_02_esp.pdf
20. Logsdon RG; Gibbons LE; McCurry SM; Teri L. Quality of life in Alzheimer’ s disease: patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging*. 1999; 5: 21-32.
21. Conde-Sala JL; Garre-Olmo J; Turró-Garriga O; López- Pousa S; Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer’s disease: the patient’s perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatr*. 2009; 24: 585-94.
22. León-Salas B; Olazarán-Rodríguez J; Dobato-Ayuso JL; Prieto-Jurczynska C; Agüera-Ortiz L; Osorio-Suárez R, et al. Propiedades psicométricas de la versión española de la escala Quality of Life-Alzheimer’s Disease (QOL-AD) en pacientes con enfermedad de Alzheimer institucionalizados. *Neurología* 2009; 24: 715-6.
23. Navarro-Peternella FM, Marcon SS. Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mar.-abr. 2012
24. Martínez –Jurado E, Cervantes-Arriaga.A, Rodriguez-Violante.M “Calidad de vida en la enfermedad del parkinson”. *Rev Neur Mex*. 2010; 11(6) 480-486.
25. Rodriguez-Violante M; Cervantes-Arriaga A; CoronaT; Martinez-Ramirez D; Morales-Briceno H; Martinez-Martin P. Clinical determinants of health-related quality of life in Mexican patients with Parkinson’s disease. *Arch Med Res*. 2013; 44 (2): 110-4.

26. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07
27. Barrero S; Lorena C; García A; Servando; Ojeda A. «Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación». *Plasticidad y Restauración Neurológica*. 2005; **4**: 81-85
28. Nanda Internacional: diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación, 2009-2011. Barcelona: Elsevier España, cop. 2010.