

Protocolo de Psicología en la enfermedad de **Parkinson**



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Protocolo de
Psicología en la
enfermedad de
Parkinson

Protocolo elaborado por:

Víctor Manuel Márquez Exojo (Asociación Parkinson Elche) (Coordinador)

Marina Esther Mora Villaplana (Asociación Párkinson Novelda)

Soledad Castellón Catalán (APARKAM)

Carmen Alabort Otero (Asociación Párkinson Gandia Safor)

Ángel Luis Pinto Suárez (Asociación Párkinson Madrid)

Ana Palazuelos Martín (Asociación Párkinson Alicante)

María del Rosario Dávila Hidalgo (Asociación Párkinson Ávila. APAVI)

María Dolores Haro Montero (Asociación Párkinson Villarrobledo)

Alberto del Barco Gavalá, Almudena Alonso Sanz, Manuel Cid Gala, Natividad Narbona González,

Paula Villena Bolinches, Eva Bordas Buera (Consortio de Neuropsicología)

Edita: © Federación Española de Párkinson

Tel.: 914 345 371

www.esparkinson.es

Co-edita: Real Patronato sobre Discapacidad

Con el aval de: Consejo General de la Psicología de España (COP), Consejo de Neuropsicología Clínica (CNC)

Servicios editoriales: Cyan, Proyectos Editoriales, S.A.

www.cyan.es

ISBN: 978-84-09-34908-1

eISBN: 978-84-09-34779-7

Depósito legal: M-30784-2021

El contenido de la presente publicación es responsabilidad exclusiva de los/as autores/as y no necesariamente refleja los puntos de vista de la Federación Española de Párkinson.

Índice

	Carta al presidente	5
1.	Introducción	7
2.	Alcance y objetivos	10
3.	Evaluación y diagnóstico	12
4.	Intervención	20
5.	Recomendaciones	40
6.	Referencias bibliográficas	48
7.	Anexos	52

Índice de tablas

Tabla 1.	Pruebas de cribado	17
Tabla 2.	Pruebas específicas de evaluación cognitiva	17
Tabla 3.	Resumen parkinsonismos	53
Tabla 4.	Dificultades en la estimulación cognitiva con personas con EP	54
Tabla 5.	Dificultades en la estimulación cognitiva con personas con EP y demencia	55



Carta del presidente

La Federación Española de Párkinson (FEP) cumple 25 años desde su fundación en noviembre de 1996 y, actualmente, agrupa a 67 asociaciones de párkinson de toda España. Trabajamos con las asociaciones para representar y fortalecer el movimiento asociativo párkinson en nuestro país.

Las asociaciones de párkinson cumplen un papel fundamental en el bienestar de las personas con enfermedad de Parkinson (EP) y su entorno familiar y de cuidados. Entre otras actividades y servicios, ofrecen las terapias rehabilitadoras que una persona con EP necesita para mejorar su calidad de vida y las cuales no cubre el Sistema Nacional de Salud. Además, brindan una atención social y un acompañamiento imprescindible para las personas con EP y sus familias.

Las asociaciones de párkinson trabajan desde un enfoque de atención integral centrado en la persona y de manera individualizada. Pero, para que puedan realizar esta importantísima labor, necesitan contar con profesionales de diversas áreas de intervención. Estos/as profesionales, además de formación y experiencia en su ámbito, precisan un conocimiento específico del trabajo que se realiza con las personas con EP y sus familias. Es por ello por lo que, en el año 2018, la FEP puso en funcionamiento los foros profesionales, una actividad enmarcada en el proyecto AMÁS: Apoyo al Movimiento Asociativo Párkinson. Su objetivo es fomentar el contacto y la transferencia del conocimiento entre profesionales de las principales áreas de las asociaciones. En concreto, de las áreas profesionales de Trabajo Social, Psicología, Fisioterapia, Logopedia y Terapia Ocupacional.

A principio del año 2020, después de dos años de funcionamiento de los foros, se planteó la necesidad de que cada una de estas áreas pudieran contar con un Protocolo que unificara el abordaje de la EP, y guiara a los/as profesionales de cada disciplina que se incorporan a una asociación o a aquellos/as de asociaciones pequeñas que no cuentan con los medios ni la experiencia de las más grandes.

Estos Protocolos, elaborados por profesionales de las asociaciones de párkinson con apoyo de consejos profesionales, tienen como vocación convertirse en un referente de calidad en la atención a personas con EP y sus familias desde cada área.

Consideramos que estos Protocolos van a ser un recurso de primera magnitud para el desarrollo del trabajo en las asociaciones de párkinson. Un documento de referencia hecho por profesionales para profesionales y que, a buen seguro, va a contribuir a mejorar la vida de muchas personas con párkinson y sus familias.

Desde aquí quiero agradecer en mi nombre y en el de la FEP a todos/as los/as profesionales que han participado en la elaboración de estos Protocolos, a sus asociaciones y también a los consejos profesionales que han colaborado.

Por último, quiero trasladar mi agradecimiento al Real Patronato sobre Discapacidad por su colaboración institucional en la publicación de estos Protocolos.

Muchas gracias a todos/as.

Firmado

ANDRÉS ÁLVAREZ RUIZ

Presidente de la Federación Española de Párkinson

1 2 3 4 5 6 7

Introducción





Introducción

Actualmente, está claro que la enfermedad de Parkinson (EP) no solo afecta a nivel motor. Hay una variedad de síntomas no motores que obligan a mantener un tratamiento transdisciplinar durante todas las etapas de la enfermedad.

Los síntomas psicológicos y cognitivos son cada vez más evidentes en esta enfermedad, por lo que la psicología debe estar presente para el tratamiento (junto con otros profesionales) de estas afecciones.

1.1. Objetivo de la guía

La presente guía se concibe como una herramienta para ayudar al trabajo de los psicólogos y las psicólogas con personas que tienen la EP.

En esta guía podrás encontrar diferentes propuestas de intervención y actuación en las distintas tareas que puede llevar a cabo el profesional en psicología:

- ▶ **El papel de la psicología en la EP.** La necesidad de la presencia profesional de psicólogas y psicólogos en el curso de la enfermedad, tanto para las personas con párkinson como en su entorno cercano.
- ▶ **Evaluación cognitiva y psicológica.** Los aspectos que deben tenerse en cuenta en una valoración y el trato que se le debe dar a los resultados con la emisión del informe pertinente.
- ▶ **Intervención psicológica.** Tanto a nivel grupal como individual. Cómo gestionar una sesión de intervención y recomendaciones.
- ▶ **Intervención cognitiva.** De la misma forma, de manera individual o grupal, se explican algunas recomendaciones sobre cómo llevar a cabo una sesión de estimulación cognitiva con éxito.
- ▶ **Intervención con familiares y cuidadores.** En este apartado el foco se centra en las personas más allegadas que cuidan de la persona afectada por la enfermedad. Se ofrecen orientaciones para ayudar al terapeuta a gestionar las sesiones individuales o grupales.
- ▶ **Otras funciones habituales.** En este apartado, se realizará un resumen de algunas tareas que, aunque no estén directamente ligadas con la psicología, es probable que deban llevarse a cabo por profesionales de esta especialidad por las competencias que se requieren.
- ▶ Por último, el equipo que ha colaborado en la creación de esta guía ofrece unas **recomendaciones** basadas en las distintas experiencias de los años de trabajo con las personas de este colectivo.

1.2. ¿Cómo usar esta guía?

Esta guía pretende ser un libro de consulta. Cada apartado explicará de manera clara y breve las pautas de actuación. En ningún caso, estas pautas expuestas suponen una norma estricta, es necesario que se tomen como recomendaciones, ya que la situación de los diferentes contextos genera que se deban adaptar al lugar en el que nos encontremos trabajando.

Por lo que, si alguna de las recomendaciones que aquí se encuentran no pueden aplicarse a una situación particular, esto no implica necesariamente una mala praxis.

En conclusión, la primera recomendación es ser flexible y adaptarse al contexto de trabajo en el que nos encontramos.

1 **2** 3 4 5 6 7

Alcance y objetivos





Alcance y objetivos

El departamento de psicología en una asociación de párkinson tiene como objetivo favorecer la calidad de vida y el estado psicológico de la persona con la enfermedad, así como la del entorno familiar y de cuidados.

Para ello, la labor del profesional con la persona con párkinson deberá centrarse en las siguientes tareas:

- ▶ Toma de contacto o bienvenida.
- ▶ Recogida de datos de la historia clínica integral.
- ▶ Valoración cognitiva y psicológica.
- ▶ Intervención cognitiva y psicológica.
- ▶ Facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad.
- ▶ Ayudar a afrontar la enfermedad en las distintas etapas.
- ▶ Reducir en la medida de lo posible las experiencias de sufrimiento emocional, afectivo, relacional y social.
- ▶ Favorecer la adhesión al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico.
- ▶ Favorecer conductas que fomentan la autonomía que no conlleven riesgo para la persona afectada.
- ▶ Evitar el aislamiento social.
- ▶ Orientar y acompañar en situaciones de crisis.
- ▶ Controlar la sintomatología por efectos secundarios de estrés.
- ▶ Formar en habilidades de afrontamiento y autocuidado.
- ▶ Ajustar expectativas.

En el caso de familiares más allegados/as que se encarguen de los cuidados de la persona afectada la intervención recogerá los siguientes puntos:

- ▶ Facilitar la aceptación del diagnóstico.
- ▶ Favorecer la adaptación y toma de contacto con la enfermedad.
- ▶ Normalizar las emociones (ira, culpa, miedo...).
- ▶ Intervenir en la conspiración del silencio (en caso de haberlo).
- ▶ Favorecer una comunicación eficaz entre la familia y la persona con párkinson.
- ▶ Ayudar a prever momentos y situaciones críticas de la enfermedad.
- ▶ Proporcionar apoyo emocional.
- ▶ Formar en el manejo básico de las conductas desadaptativas de la persona con la enfermedad.
- ▶ Aportar pautas para la gestión del estrés.
- ▶ Fomentar los contactos sociales y las actividades de ocio.
- ▶ Prevenir la sobrecarga de la persona cuidadora.
- ▶ Ayudar a reconocer la claudicación familiar.
- ▶ Preparar el momento del adiós, conocer las emociones implicadas y cómo será el proceso.

1 2 **3** 4 5 6 7

Evaluación y diagnóstico





Evaluación y diagnóstico

3.1. Evaluación psicológica

Dadas las características motoras y neuropsiquiátricas de la enfermedad de Parkinson, el informe psicológico ha de incluir diferentes apartados bien definidos, en los que queden reflejadas cada una de las áreas de afectación inherentes a la propia enfermedad, para poder llevar a cabo una intervención lo más individualizada posible.

La evaluación psicológica se entiende como un continuo en el cual los criterios vendrán definidos por las necesidades de la propia persona afectada, acompañándola así en la evolución de su enfermedad. Por tanto, podrían distinguirse varias fases o etapas diferenciadas de la evaluación psicológica:

Evaluación psicológica inicial o historia psicológica: es el primer examen que realizaremos a la persona con párkinson. Cuando acuda a nuestra asociación será el momento de recabar la mayor información posible. Mucha de la que aquí se recoja nos servirá posteriormente. Puede ser necesario realizar psicoeducación de la enfermedad para la propia persona con la enfermedad y sus cuidadores. Habrá que atender a aspectos de:

- ▶ Anamnesis general: fecha y lugar de nacimiento, nivel de escolarización y desarrollo familiar, laboral, etc.
- ▶ Antecedentes psiquiátricos y psicológicos.
- ▶ Intereses y aficiones.
- ▶ Actividades premórbidas y actuales.
- ▶ Situación laboral actual.
- ▶ Persona cuidadora principal y apoyos disponibles.
- ▶ Afrontamiento de la enfermedad.
- ▶ Autonomía personal.
- ▶ Estado emocional.
- ▶ Estado cognitivo (evaluación con pruebas específicas, detalladas más adelante).
- ▶ Trastornos neuropsiquiátricos (alucinaciones, delirios...).
- ▶ Trastornos del control de impulsos (TCI).
- ▶ Presencia de apatía.
- ▶ Tratamiento actual (obviar, si se considera, por disponer de informe de tratamiento actualizado).
- ▶ Pruebas realizadas (TAC, RM, SPECT) (obviar, si se considera, por tener esta información en informes previos).
- ▶ Indicaciones de intervención terapéutica.

Evaluación de seguimiento: dependiendo del funcionamiento de la asociación, el seguimiento de la persona con la enfermedad puede realizarse según diferentes consideraciones. Por ejemplo,

evaluaciones temporales (anuales, semestrales, etc.) por cambios en la evolución de la enfermedad que requieran un estudio específico o por apoyo a la consulta de neurología. En el caso de las evaluaciones de seguimiento, ya se dispone de los datos recogidos en el examen psicológico inicial o historia psicológica y será el profesional, según los criterios establecidos, quien determinará el contenido de este informe, atendiendo siempre a los mínimos de evaluación cognitiva, emocional, conductual y neuropsiquiátrica, a los cambios en el tratamiento crónico, a los síntomas no motores (SNM), etc., que supone la enfermedad de Parkinson.

En la evaluación, hay que tener en consideración el estado de la persona con la enfermedad en el momento presente en cuanto a fluctuaciones, efectos del tratamiento, etc., entendiendo que de ello también depende el resultado de la prueba. Incluso si, en el día fijado para la valoración o seguimiento, la persona presenta muchas fluctuaciones o se encuentra en estado *OFF*, es recomendable cambiar la evaluación para otro día.

Se presenta a continuación un índice orientativo donde, en cada área, se hace referencia a unos instrumentos validados que pueden ser útiles para realizar una evaluación. Pretende servir de apoyo y orientación, ya que están basadas en diferentes investigaciones realizadas al respecto —que pueden consultarse en las referencias bibliográficas— y en la experiencia de la práctica clínica de los profesionales que elaboran esta guía.

Datos personales

- ▶ Nombre y apellidos.
- ▶ Fecha de nacimiento.
- ▶ Fecha de informe.
- ▶ Teléfono de contacto / correo electrónico.

Antecedentes personales

- ▶ Nacimiento, núcleo familiar y escolarización.
- ▶ Vida laboral y familiar (si tiene hijos o hijas, hermanos o hermanas, etc.).
- ▶ Intereses y aficiones actuales.
- ▶ Actividades premórbidas.
- ▶ Nivel de autonomía personal en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Antecedentes familiares

- ▶ Situación familiar actual.
- ▶ Cuidador o cuidadora familiar y apoyos disponibles.
- ▶ Sobrecarga de la persona cuidadora (valorar la posibilidad de evaluar también esta situación).

Diagnóstico

- ▶ Datos referentes al diagnóstico. ¿Cuándo, dónde, quién y cómo?
- ▶ Antecedentes médicos.
- ▶ Lateralidad.
- ▶ Sintomatología presente e interferencias en el día a día.

- ▶ Pruebas de neuroimagen realizadas (en caso de que se disponga de informes previos, quizás esta información no sea necesaria).
- ▶ Tratamiento actual (si se dispone de una hoja de tratamiento actualizada, quizás tampoco sea necesario rellenar este apartado).
- ▶ Otras enfermedades o patologías.

Datos psicológicos

- ▶ Actitud ante la enfermedad: afrontamiento, aceptación, expectativas, conocimiento de esta, etc.
- ▶ Estado emocional actual (mediante entrevista y pruebas estandarizadas, si requiere).
- ▶ Estado cognitivo (evaluación con pruebas específicas, detalladas más adelante).
- ▶ Trastornos neuropsiquiátricos (alucinaciones, delirios...).
- ▶ Trastornos del control de impulsos.
- ▶ Presencia de apatía.
- ▶ Presencia de síntomas no motores.
- ▶ Indicaciones de intervención terapéutica.

Evaluación del estado anímico: puede hacerse uso de una de las siguientes pruebas o de otras, en función del caso y según considere el profesional.

- ▶ Escala Goldberg de ansiedad y depresión.
- ▶ *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD).
- ▶ *Montgomery-Asberg Depression Rating Scale* (MADRS).
- ▶ Escala Cornell.

Evaluación de la apatía. Aportamos los siguientes instrumentos, entre otros existentes:

- ▶ Escala de apatía de Marin.
- ▶ Escala de Starkstein.
- ▶ *Neuropsychiatric Inventory* subescala NPI de Cummings.

Evaluación de los problemas conductuales y TCI:

- ▶ *Questionnaire for Impulsive and Compulsive Disorders in Parkinson's Disease* (QUIP).
- ▶ Cuestionario disejecutivo, versión española (DEX-SP).

Evaluación de los síntomas psiquiátricos: no se dispone actualmente de una escala específica y validada. La evaluación mediante entrevista debería considerar el tipo, el tono emocional, la interferencia en el día a día, la modalidad sensorial, la existencia de *insight* y manejo y orientaciones para la persona cuidadora.

Evaluación de los síntomas no motores:

- ▶ *Parkinson Disease Non-Motor Symptoms Questionnaire* (PD NMS Quest).

Algunas de estas escalas, así como recomendaciones actualizadas respecto a la EP, se pueden encontrar en la página web de la *International Parkinson and Movement Disorder Society* (2021).

3.2. Evaluación cognitiva

La evaluación cognitiva tiene como objetivo realizar una valoración exhaustiva de las diferentes funciones, con la finalidad de determinar el rendimiento de un sujeto en estas. Se busca obtener el perfil de funciones preservadas y funciones alteradas, de cara a la planificación de la rehabilitación cognitiva.

Este proceso se inicia con el motivo de consulta, seguido de la realización de una entrevista, una primera valoración y, posteriormente, se seleccionan las pruebas que se van a aplicar. Se procede a la interpretación de los resultados obtenidos en la evaluación y se concluye con el informe de los resultados.

Antes de comenzar la evaluación, es necesario tener en cuenta una serie de aspectos que deberán ser explicados a la persona que acude a consulta en la entrevista inicial, con la finalidad de facilitar su colaboración y reducir los niveles de ansiedad que puedan generarse ante la incertidumbre del proceso (Lezak, Howieson y Loring, 2004).

Por esto es importante explicar su propósito y el uso que se dará a la información recabada, garantizando con ello la confidencialidad, e indicando cuándo se informará sobre los resultados y qué tareas que se van a realizar. Finalmente, es importante preguntarles cómo se sienten con respecto al proceso de evaluación y si tienen dudas al respecto.

En la evaluación cognitiva es importante realizar una entrevista tanto a la persona que tiene la enfermedad como a sus familiares y cuidadores/as, seleccionar los instrumentos de evaluación más adecuados para esta persona y, finalmente, interpretar los resultados obtenidos (Blázquez-Alisente, González-Rodríguez y Paúl-Lapedriza, 2011). Para el proceso de evaluación podemos utilizar diferentes instrumentos (Rodríguez, 2009):

- ▶ Instrumentos de cribado o *screening* que nos permiten discriminar entre normalidad y patología. No tienen una finalidad diagnóstica y se emplean inicialmente en la evaluación del deterioro cognitivo.
- ▶ Pruebas específicas para evaluar los diferentes procesos cognitivos:
 - Rendimiento intelectual general
 - Orientación
 - Atención, concentración y velocidad de procesamiento
 - Memoria
 - Lenguaje y comunicación
 - Habilidades motoras y praxias
 - Funciones visoespaciales, visoconstructivas y visoperceptivas
 - Razonamiento
 - Funciones ejecutivas

A continuación, se indican las principales pruebas que podemos utilizar en la evaluación cognitiva tanto de *screening* como para los diferentes procesos cognitivos. La elección de los diferentes instrumentos dependerá del estado de la persona conforme avance el examen, así como del manejo del propio evaluador de las distintas pruebas cognitivas, del objetivo de la valoración (inicial, seguimiento, empeoramiento, etc.) y del tiempo del que se disponga.

Tabla 1. Pruebas de cribado.

SCREENING	PRUEBAS DE EVALUACIÓN
Screening general, prueba inicial.	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Montreal Cognitive Assessment</i> (MOCA) - Otras, específicas de EP: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Parkinson Disease Cognitive Rating Scale</i> (PD-CRS) • <i>Unified Parkinson's Disease Rating Scale</i> (UPDRS)

Pruebas de rendimiento intelectual: Escala de inteligencia de Wechsler para adultos (WAIS-IV).

Tabla 2. Pruebas específicas de evaluación cognitiva.

PROCESO COGNITIVO	PRUEBAS DE EVALUACIÓN
Memoria	<ul style="list-style-type: none"> - Figura de Rey (recuerdo) - Test de Barcelona (escala de memoria) - Test de Alteración de Memoria (TAM)
Atención	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Trail Making Test</i> (TMT) - Test de símbolos y dígitos (SDMT) - Dígitos (subtest Barcelona) - STROOP
Lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> - Test de fluencia verbal (FAS), Subtest COWAT - Test de Boston. Denominación
Funciones ejecutivas	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome</i> (BADS): Zoo, Cambio de Reglas y test de la Búsqueda de llaves. - TMT (parte B) - STROOP
Praxias	<ul style="list-style-type: none"> - Test de figura de Rey (ROCF) - Ideomotrices de imitación y simbólicas (subtest Barcelona)
Gnosias	<ul style="list-style-type: none"> - Figuras superpuestas de Poppelreuter - Test de los relojes - <i>Visual Object and Space Perception Battery</i> (VOSP)

Para valorar si los cambios observados se encuentran dentro de la normalidad, en función de la edad cronológica y el nivel educativo, o si por el contrario, se encuentran indicios de un proceso neurodegenerativo incipiente, los profesionales de la psicología de la salud deben estar dotados de instrumentos de evaluación específicos que les permitan examinar las diferentes funciones cognitivas y realizar una detección precoz de su deterioro en el proceso de envejecimiento.

Si en el proceso de evaluación se detectase deterioro cognitivo leve, sería necesaria la realización de una exploración neuropsicológica por parte de los profesionales de esta área, con el objetivo de llegar a un diagnóstico.

En la exploración neuropsicológica deben ser evaluadas las siguientes funciones:

- ▶ **Atención.** Realizar tareas que requieran atención dividida, o bien, tareas que impliquen un control flexible de la atención.
- ▶ **Memoria.** La evaluación del rendimiento en memoria es fundamental, puesto que es preciso diferenciar si su declive es atribuible al proceso de envejecimiento normal por edad y nivel educativo, o bien, si es indicativo del inicio de un deterioro cognitivo leve. Debemos evaluar especialmente la memoria declarativa verbal y visual, tanto semántica como episódica, así como la memoria de trabajo.
- ▶ **Funciones ejecutivas.** Es preciso evaluar la capacidad de abstracción, la flexibilidad mental, la capacidad de inhibición de la respuesta e, igualmente, las habilidades ejecutivas que requieren un componente de velocidad de procesamiento de la información.
- ▶ **Lenguaje.** En general, la capacidad lingüística global se mantiene relativamente estable o incluso puede mejorar en el envejecimiento, como el vocabulario o las habilidades discursivas. Sin embargo, debemos evaluar la capacidad de denominación y la fluencia verbal, puesto que se deterioran con la edad y pueden estar afectadas en el deterioro cognitivo leve (Ballesteros, 2009).
- ▶ **Praxias.** En general se evalúa la capacidad de ejecución de movimientos aprendidos, ya sean simples o complejos, en respuesta a estímulos apropiados (visuales, verbales, auditivos, etc.).
- ▶ **Gnosias.** Es preciso evaluar el reconocimiento de estímulos previamente aprendidos por medio de experiencias sensoriales: auditivos, olfativos, visuales, del gusto y táctiles.

3.3. Emisión de informes

Cuando se elabora un informe es necesario hacer uso de un lenguaje claro para quien lo lea y estructurar y seleccionar la información relevante, atendiendo a quien va dirigido.

En la elaboración de un informe psicológico, sería conveniente tener claro su objetivo desde el inicio. Así pues, se establece una posible distinción para estructurar los informes según para qué o quién sean emitidos:

Informe de uso interno en la asociación

En el caso de la **historia psicológica** o **evaluación psicológica inicial**, como es una información recogida para uso interno y conocimiento sobre la persona que tiene la enfermedad, cuanto más detallada sea, más ajustado a la situación individual será el plan de intervención que podemos llevar a cabo. Además, con esta información recogida, se puede elaborar un informe resumen con lo más relevante y que incluya el plan individualizado de intervención, que puede entregarse o comentarse con la persona afectada y la persona cuidadora, según cada caso concreto. No obstante, siempre es recomendable y necesario dar un *feedback* de los resultados de la valoración, aunque sea a nivel oral.

En los **informes de seguimiento** o por cambios concretos en la enfermedad, será preciso clarificar dichos cambios en la evolución de la enfermedad y señalar si son debidos a factores que pueden estar interfiriendo como un nuevo tratamiento, situaciones estresantes, etc. Será necesario establecer un nuevo plan de intervención que atienda estos cambios. De nuevo, según el caso, hay que considerar la conveniencia de compartirlo con la persona afectada y cuidadora.

Informe multidisciplinar

Además, en una asociación en la que trabajan diferentes profesionales, es necesario aunar la información aportada por todo el equipo, siendo de interés realizar un informe multidisciplinar con un resumen de las principales evidencias encontradas por parte de cada uno de los profesionales, para poder dar un servicio lo más holístico e individualizado posible. Sería conveniente extraer el plan individualizado de intervención de las conclusiones halladas por cada profesional y ponerlo en conocimiento de la persona afectada y cuidadora, para incentivar la motivación en el programa desarrollado para su rehabilitación. Puede ser interesante entregar este informe a la persona con párkinson para que pueda llevarlo a la consulta de neurología, ya que contendrá la información más relevante obtenida de la evaluación de cada profesional de la asociación. De nuevo, hay que atender a las características de cada persona y sopesar la conveniencia o no de comunicar los resultados del informe a la persona con la enfermedad y a su familia, o solo a la persona que se ocupa de los cuidados.

Informe dirigido a profesionales externos a la asociación

Cuando se emite un informe dirigido a un profesional, hay que tener en cuenta los requisitos necesarios para que este pueda manejar toda la información, replicar los resultados si lo considerase necesario y poder ajustar su diagnóstico lo máximo posible a la situación real de la persona afectada. Para ello, sería conveniente estructurar la información de manera clara y concisa, para que se evidencien las áreas o procesos a destacar por los cambios presentados, las pruebas administradas y el resultado obtenido junto con otras consideraciones importantes, según el caso concreto.

Informe dirigido a la persona afectada o cuidadora

En estos casos, es importante aclarar todos aquellos aspectos que puedan suscitar alguna duda, facilitando así la comprensión del informe a las partes interesadas. En ocasiones, cuando la lectura del informe se realiza con la persona cuidadora y la persona que tiene párkinson, aparte de resolver las posibles dudas, se da un contexto motivante y psicoeducativo para fomentar la implicación en el proceso de rehabilitación. En otros casos, en los que existan, por ejemplo, alucinaciones, delirios y casos graves de TCI, puede no ser propicio comentar el informe con la persona afectada, especialmente si no existe *insight*, ya que puede tener consecuencias desfavorables para la relación entre la persona cuidadora y la persona afectada o entre alguna de ellas y el profesional que emite el informe, comunicándose únicamente al entorno familiar y de cuidados.

1 2 3 4 5 6 7

Intervención





Intervención

4.1. Teoría. Intervención psicológica individual

Actualmente, en la concepción global de la EP, no podemos focalizar la intervención terapéutica única y exclusivamente en los síntomas motores. La mayoría de personas afectadas con EP pueden presentar, a lo largo de la evolución de la enfermedad, alteraciones emocionales, conductuales y cuadros psicopatológicos susceptibles de mejora con una intervención psicoterapéutica adecuada.

Desgraciadamente, a menudo estos síntomas de índole emocional son difíciles de comprender, puesto que no se atribuyen a la propia enfermedad o farmacología, y, en consecuencia, no se comentan o se tarda en comunicar su presencia al especialista de referencia.

Teniendo en cuenta la alta incidencia de trastornos psicopatológicos asociados a la EP y esta demora en informar sobre ellos, la labor del personal de psicología dentro del marco de la intervención psicoterapéutica en una asociación irá destinada a:

- ▶ Dar a conocer los trastornos emocionales más frecuentes que pueden aparecer a lo largo del transcurso de la enfermedad. Con el doble objetivo crucial de que cuanto más se conozcan de manera temprana, la intervención psicoterapéutica se podrá llevar a cabo con prontitud, previniendo cuadros más complejos y las graves consecuencias que pueden ocasionar.
- ▶ Proporcionar un tratamiento psicoterapéutico centrado en los trastornos emocionales que vayan surgiendo.
- ▶ Combinar y promover la intervención psicológica individual, junto con la intervención grupal y familiar.

No es objetivo de la presente guía incidir en las diferentes técnicas psicoterapéuticas, cada profesional, valorará y decidirá qué tipo empleará para tratar los diferentes cuadros psicopatológicos. Sin embargo, consideramos práctico explicar brevemente las alteraciones emocionales más frecuentes asociadas a la EP, que pueden dividirse en tres grandes grupos:

- ▶ Alteraciones del estado de ánimo: clínica depresiva, apatía, ansiedad, labilidad afectiva.
- ▶ Trastornos del control de los impulsos: ludopatía, hipersexualidad, compras compulsivas, trastorno por atracones, adicción a los *hobbies-punding*, adicción a la levodopa.
- ▶ Alucinaciones y delirios: alucinaciones menores, alucinaciones visuales y auditivas, delirios de celos, robo o perjuicio.

Alteraciones del estado de ánimo: los estudios que han valorado la presencia de ansiedad, depresión o apatía en la EP concluyen que hasta el 40 % de las personas que tienen la enfermedad presentan síntomas depresivos de suficiente intensidad para afectar al ritmo de vida diario. Entre

un 40-60 % se encuentra en un estado de ansiedad que cumple los criterios por Trastorno de Ansiedad Generalizada (TAG), con o sin crisis de angustia, y entre un 30-40 % desarrolla apatía. A continuación, se enumeran algunos aspectos que pueden resultar útiles:

La apatía es un estado de desmotivación que no tiene por qué asociarse a síntomas de tristeza. Las personas apáticas tienen muchas dificultades para comenzar proyectos por iniciativa propia lo que acaba provocando un estado de inactividad, que, a su vez, puede empeorar aún más los síntomas motores de la EP. Especialmente en varones, la apatía puede ser el único síntoma de una depresión encubierta. Por otro lado, cuando la apatía no se acompaña de tristeza puede ser uno de los primeros marcadores de deterioro cognitivo asociado a la EP.

En el caso de la depresión y la ansiedad, es importante remarcar que el tratamiento difiere si los síntomas son más o menos continuos durante el día o si aparecen en las horas o minutos previos a que la persona con párkinson note la falta de efecto de la medicación. Muchas personas con fluctuaciones motoras experimentan síntomas de tristeza, ansiedad o confusión mental minutos antes de que la medicación deje de hacer efecto sobre la movilidad (fluctuaciones emocionales).

Trastornos de control de impulsos (TCI): en los últimos años, se ha podido demostrar que un porcentaje significativo de personas con EP ha presentado TCI o trastornos adictivos producidos, al menos en parte, por los fármacos que aportan dopamina.

Los últimos estudios realizados concluyen que el 17 % de las personas en tratamiento con algún agonista dopaminérgico desarrolla TCI. También es importante reseñar que el 7 % de quienes no estaban en tratamiento con agonistas también presentó TCI.

Es de especial importancia reseñar que solo un 15 % de las personas con TCI había comunicado alguno de estos problemas a su médico, porque creía que no tenían relación con la enfermedad.

Los TCI más frecuentes asociados a la EP son:

- ▶ Ludopatía o juego patológico.
- ▶ Hipersexualidad.
- ▶ Compras compulsivas.
- ▶ Trastorno por atracones.
- ▶ *Punding-hobbysm*.
- ▶ Adicción a los ordenadores.

Alucinaciones y delirios: la EP tiene una tendencia alta a asociarse con la aparición de alucinaciones y delirios. Aproximadamente, entre un 40-50 % de las personas con EP puede tener alguno de estos problemas. Los tipos de alucinaciones y delirios más comúnmente asociados con la EP son:

- ▶ Alucinaciones menores: ilusiones visuales, alucinaciones presenciales y de pasaje.
- ▶ Alucinaciones visuales estructuradas.
- ▶ Alucinaciones auditivas, olfativas y táctiles (menos frecuentes).
- ▶ Delirio de celos o celotipia.
- ▶ Delirio de robo o perjuicio.
- ▶ Síndromes de falso reconocimiento: síndrome de Capgras, Frégoli, paramnesia reduplicativa, etc.

4.2. Teoría. Intervención psicológica grupal

Preparación e intervención en Grupos de Ayuda Mutua (GAM) para personas con EP.

Preparación

Los participantes en estos grupos están unidos por una circunstancia común que es el diagnóstico de la EP. Por tanto, se trata de grupos coherentes, en cuanto a que las personas que los conforman deben tener características similares.

La **participación es voluntaria**. Es conveniente establecer el número de personas que forman parte al inicio y preferiblemente debe ser reducido.

Debemos establecer otros **criterios de inclusión**, como puede ser deseo de pertenencia a un grupo y vinculación, capacidad de escucha y voluntad de compartir la experiencia, motivación para intentar superar o mejorar una situación.

Es fundamental discutir y **acordar con ellos las condiciones básicas** para construir el GAM: puntualidad, confidencialidad, confianza, respeto (sin juicios) y constancia en la asistencia y participación.

Otras condiciones son: establecer si el diseño del grupo es abierto o cerrado, aunque generalmente se plantean de manera abierta, lo que permite la inclusión de nuevas personas a lo largo de todo el año. También es importante acordar una periodicidad de los encuentros, normalmente establecida en un día al mes, que puede variar en función de las necesidades y disponibilidad del grupo.

Las sesiones suelen estructurarse de la siguiente manera: apertura, exposición de un tema que responde a una demanda o dinámica de grupo y, finalmente, una comunicación libre compartida. Siempre se debe fomentar la participación y exposición de experiencias particulares y trabajar sobre ellas en las sesiones.

Intervención

El objetivo general de los grupos GAM es la mejora de la calidad de vida de las personas con EP que lo constituyen, en los diferentes estadios de la enfermedad.

Para ello es conveniente conocer motivaciones y expectativas comunes por las que se forma parte del grupo. Entre ellas hay que destacar la demanda de información sobre todos los aspectos de la enfermedad, la mejora del autocuidado, evitar el aislamiento, así como el aprendizaje en la solución de conflictos, el apoyo emocional y la mejora de las relaciones familiares y sociales.

De esta manera, en las sesiones, se trata de aportar información sobre síntomas y tratamiento farmacológico, ver las repercusiones psicológicas y neuropsiquiátricas de la enfermedad, acompañar en el proceso de aceptación, entender y afrontar las nuevas situaciones que van apareciendo, apoyar la reorganización familiar y abordar la sintomatología emocional en cada fase.

Se responde también a la demanda de la pareja de la persona que tiene la enfermedad para afrontar la nueva situación y saber actuar ante los cambios que se van produciendo en el cónyuge y la

aparición de nuevos conflictos: cambio en los roles, problemas de comunicación y momentos de crisis.

Al margen de estos temas generales, se abordan objetivos más específicos si el GAM está constituido por personas con EP mayores de 65 años o si está constituido por personas con EP de inicio temprano (menores de 65 años).

Por ello, con personas con párkinson de inicio temprano, es necesario también abordar temas como el trato con las hijas e hijos, las relaciones sexuales y los asuntos laborales como la comunicación de la noticia y la readaptación del puesto de trabajo.

Intervención para el desarrollo personal

Desde una perspectiva psicológica y de salud mental, a través de los grupos GAM se pueden desarrollar programas más específicos en los que se aborden temas relacionados con:

- ▶ Psicoeducación en autoestima, autocuidado físico y emocional (tristeza, enfado, frustración, miedo...). Definir roles nuevos, fortalezas, empatía y estrategias de afrontamiento de conflictos.
- ▶ Aprender a identificar pensamientos negativos y distorsiones.
- ▶ Mejorar habilidades en la comunicación y entrenamiento asertivo.
- ▶ Plantear dinámicas de grupo (trabajo de emociones, de fortalezas...).
- ▶ Cohesión del grupo.

Se recomienda realizar una evaluación final sobre el funcionamiento general del grupo que refleje si se han cumplido los siguientes puntos: se ha clarificado la información, las personas con la enfermedad han desarrollado autoconocimiento de ellos mismos, se han sentido comprendidos y apoyados, han desarrollado habilidades específicas, etc.

4.3. Práctica. Párkinson avanzado paliativos

Para introducir este apartado, podemos hacer referencia a la definición de la OMS que refleja cuál sería el objetivo principal de la intervención en cuidados paliativos: "Cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y de problemas psicológicos, sociales y espirituales adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados". Como psicólogos/as dentro de un marco asociativo, en una enfermedad neurodegenerativa como es la EP, la cual va a evolucionar de manera progresiva, una de nuestras funciones será velar por la intervención emocional necesaria en aquellas etapas más avanzadas de la enfermedad, como las etapas terminales y de elaboración del proceso de duelo, etapas en las que la calidad de vida, tanto de la persona con párkinson como de sus cuidadores principales, se va a ver afectada en múltiples áreas.

Entendemos que la intervención terapéutica en estas fases de la enfermedad debe ser llevada a cabo por un equipo **multidisciplinar**, donde no solo se contemplen las necesidades médicas y farmacológicas, sino donde los cuidados de índole emocional serán prioritarios tanto para la persona afectada como para su familia. Para poder llevar a cabo esta intervención transdisciplinar será fundamental la derivación, apoyo y coordinación con las y los especialistas en neurología que

detecten la necesidad, así como con el personal de enfermería o cualquier personal sanitario que tenga contacto con la persona con párkinson y sus familiares.

En cuidados paliativos adquiere especial relevancia el trabajo en equipo, en el que prevalezca la cooperación y la colaboración, ya que las necesidades que se han de cubrir son **multidimensionales, integrales y personalizadas**. Nuestro terreno de trabajo deberá incluir, en la medida de las posibilidades, las visitas domiciliarias y hospitalarias, velatorio y seguimiento del proceso de duelo posterior.

Los **objetivos** de nuestra intervención terapéutica irán destinados hacia:

- ▶ Identificar aquellos síntomas somáticos o alteraciones psicológicas, que son percibidos por la persona con la enfermedad como una amenaza importante. Estableciendo su grado de priorización desde el punto de vista de la persona afectada.
- ▶ Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas. Si no es posible, tratar de disminuir la intensidad de amenaza que representan para quien tiene la enfermedad.
- ▶ Detectar y potenciar los propios recursos con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Aumentar, hasta donde sea posible, su percepción de control sobre la situación y los síntomas.
- ▶ En el caso de que el estado de ánimo de la persona presente características ansiosas, depresivas, hostiles, etc. habrá que utilizar técnicas de intervención para evitar que se cronifiquen o intensifiquen.
- ▶ Si la persona está bien adaptado, se puede plantear, siempre que sea posible, aumentar su gama de satisfactores, no solo centrarnos en eliminar o paliar su sufrimiento. Por ejemplo, potenciar que disfrute del tiempo que le quede de vida, obviamente, sin mentir o generar falsa esperanza.
- ▶ El instrumento más adecuado para nuestra intervención será el **counselling**, el cual entendemos como un proceso interactivo en el que, tomando como base el principio de autonomía de la persona, se ayuda a esta a tomar las decisiones que considere más adecuadas para ella en función de sus valores e intereses. El *counselling* requiere de una serie de actitudes fundamentales, que según Carl Rogers, padre de la no-directividad, serían: **la empatía, la autenticidad o congruencia y la aceptación incondicional**. Además de unas estrategias relacionales que incluirían: **la comunicación asertiva, habilidades personales de autorregulación y habilidades para la solución de problemas**.

A continuación se detallarán, *grosso modo*, los objetivos principales hacia los que encaminar los protocolos de intervención concebidos como instrumentos susceptibles de ayudar a las personas (afectadas, familiares, profesionales) a afrontar situaciones difíciles que tienen su origen en: una percepción de amenaza importante para su integridad física o psicológica, una percepción de falta de recursos y unos estados de ánimo inadecuados para afrontar la amenaza. Estos protocolos deben venir asociados a una buena praxis de las estrategias de *counselling* y se pueden agrupar en:

- ▶ Protocolos de intervención centrados en la persona con párkinson.
- ▶ Protocolos de intervención centrados en la familia.

Los protocolos de intervención centrados en la persona con párkinson irán encaminados al manejo e intervención sobre los síntomas clínicos habituales que pueden aparecer en esta etapa tan vulnerable: ansiedad, depresión, hostilidad, miedo, culpa, negación, retraimiento. Serán estados emocionales habituales y, por tanto, objeto de atención e intervención psicoterapéutica.

No es objetivo de la presente guía profundizar en las técnicas implicadas en lograr los objetivos terapéuticos, aunque sí podemos enumerar algunas de corte cognitivo-conductual que han logrado una eficacia demostrada sobre el bienestar emocional de la persona afectada como son: entrenamiento en reestructuración cognitiva, entrenamiento en técnicas de resolución de problemas, técnicas de relajación, entrenamiento en asertividad, ayudar a la persona con la enfermedad a contactar con su emoción, identificarla y canalizarla, etc.

Los protocolos de intervención centrados en la familia comprenderán varios aspectos cruciales objeto de manejo e intervención psicológica: detección de las necesidades de la familia, conspiración del silencio, claudicación familiar y duelo. A nivel general, nuestro objetivo terapéutico deberá ir dirigido a facilitar el proceso de adaptación familiar con dos metas concretas: potenciar los recursos de la familia y disminuir la vulnerabilidad, incidiendo en el manejo y expresión emocional, así como en el establecimiento de canales de comunicación adecuados (evitar la conspiración del silencio), o desarrollar habilidades y recursos de afrontamiento, prevenir procesos de duelo complicados, etc.

Como conclusión general, la intervención emocional en cuidados paliativos se deberá contemplar dentro de las funciones del profesional de psicología en el marco asociativo de atención en una enfermedad neurodegenerativa como es la EP, cuya máxima no será otra que velar por la calidad de vida de la persona afectada y de su entorno familiar hasta las últimas etapas de su vida.

4.4. Intervención cognitiva

El papel de la neuropsicología en la enfermedad de Parkinson

Como ya se ha comentado, el párkinson es una enfermedad neurológica, la cual tiene un perfil cognitivo concreto. Es recomendable familiarizarse con dicho perfil, para conocer en profundidad el desempeño psicológico y cognitivo de la persona con la enfermedad. Además, se deben tener en cuenta las peculiaridades de cada caso, las motivaciones y las preferencias de cada quien, para que la estimulación cognitiva sea lo más efectiva posible y se pueda generalizar en la vida cotidiana de la persona afectada.

Así mismo, hay aspectos conductuales que se entrelazan con el deterioro cognitivo, por ejemplo, este puede afectar al estado anímico, o bien la farmacología puede influir en ambos. Por estos motivos, la figura de un profesional que conozca el funcionamiento del cerebro, de sus distintas áreas, de la expresión clínica del deterioro neuronal, etc. es fundamental para una persona con párkinson.

Realizar una evaluación cognitiva exhaustiva, hacer un triaje rápido para asignar a grupos o redactar un informe cognitivo son algunas de las formas de ayudar desde esta disciplina a una persona afectada de párkinson.

Una de las funciones principales de la neuropsicología es la intervención cognitiva, pero no es exclusiva, ya que otras disciplinas como la logopedia, la fisioterapia o la terapia ocupacional, imprescindibles en el tratamiento de la EP, también estimulan a este nivel con sus terapias. De ahí, la importancia del trabajo en equipo, la coordinación y comunicación transdisciplinar, dirigiendo toda la rehabilitación en la misma dirección: la mejora de la calidad de vida de la persona con enfermedad de Parkinson.

Planificación

Antes de programar una rehabilitación o estimulación cognitiva es fundamental haber realizado una completa evaluación neuropsicológica a la persona con párkinson, así como una entrevista en profundidad a la persona cuidadora principal.

Tras dicha valoración, el trabajo y la coordinación transdisciplinar van de la mano. El trabajo en equipo es muy importante para el beneficio de la persona con la enfermedad y para mejorar su calidad de vida en todas las áreas. No solo hay que coordinarse con el equipo de profesionales de la asociación (logopeda, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, etc.), sino con otros profesionales imprescindibles para la persona con párkinson, como el neurólogo/a. También con el o la psiquiatra, aunque en menor medida, ya que muchas veces, a parte del tratamiento antiparkinsoniano, las personas afectadas también tienen pautado otro tipo de medicación.

Además, hay que tener en cuenta el fenómeno *ON/OFF* que padecen estas personas a la hora de programar la estimulación cognitiva. Lo ideal es que trabajen cuando están en *ON*, por norma general y como se ha observado a lo largo de los años en las asociaciones, las personas con EP suelen rendir mejor por las mañanas, pero siempre hay que tener en cuenta las peculiaridades e individualidades de cada una, así como el tiempo que llevan con el tratamiento y el tiempo que dura su fase *ON*. El rendimiento variará notablemente en función del momento del día en el que se realice la rehabilitación.

Por otro lado, hay que tener en cuenta el grado de afectación del estado emocional según cada persona, pues son síntomas muy importantes dentro de la EP, que influyen claramente al rendimiento cognitivo. No solo deben considerarse los síntomas emocionales más comunes como la ansiedad o la depresión, sino también algunos tipos de ellos no motores muy habituales en la EP, como la impulsividad o la apatía, entre otros.

A todo eso hay que añadir los propios síntomas motores de la EP, que harán que la persona sea más o menos dependiente y pueda manejarse, o no, sola. Por eso, siempre habría que adaptar el método y la forma en que vamos a estimular en función de cada persona, utilizando todo tipo de instrumentos, como material adaptado o recursos digitales.

Con todo esto y antes de comenzar con la estimulación cognitiva propiamente dicha, hay que recomendar que esta sea N=1, siempre que sea posible, ya que será más efectiva si es individual. No obstante, la estimulación en grupo tiene otras ventajas que también beneficiarían a la persona sobre otros síntomas no motores y emocionales, siendo una terapia generalmente más motivadora. Además, en las asociaciones, sobre todo en las pequeñas, no siempre se puede realizar estimulación a nivel individual, generalmente por falta de recursos, con lo que el grupo es la opción más ventajosa, intentado que estos sean reducidos y lo más homogéneos posible a nivel cognitivo.

Aunque la estimulación se realice en grupo, hay que intentar individualizar al máximo la tarea y que cada persona realice actividades acordes con su nivel cognitivo. Aunque lo ideal sería la implementación de ambas terapias, la individual más la grupal.

Hoy en día se dispone de mucho material de estimulación cognitiva, disponible *online*, además de muchas aplicaciones y plataformas de neurorrehabilitación especializadas. También material

específico y juegos de mesa, siendo el profesional el que debe elegir, adaptar y utilizar los recursos más apropiados para cada persona, personalizándolos si es posible y variando el modo y el recurso a utilizar según el objetivo planteado. Además de elegir el soporte más beneficioso y motivador, lápiz y papel, ordenador, *tablet*, pantalla digital, juegos o material manipulativo. Trabajar una misma función en diferentes soportes y de diversas maneras siempre será más atractivo para la persona en tratamiento y facilitará la intervención cognitiva.

A continuación, se presentan varios ejercicios de estimulación divididos por áreas y, aunque es importante conocer y diferenciar las funciones para poder trabajar y realizar correctamente la estimulación, hay que tener en cuenta la interconexión existente entre todas las funciones cognitivas, ya que ningún ejercicio trabaja exclusivamente una en concreto. Por ejemplo, si queremos trabajar el aprendizaje de una lista de palabras, aunque la tarea fundamental es estimular la memoria, de manera indirecta se involucran la atención y el lenguaje (lectura, categorización, etc.).

4.5. Propuestas de estimulación cognitiva

Ejercicios de atención

La atención es básica para la ejecución de cualquier tarea, por lo que su entrenamiento y estimulación son muy importantes, sobre todo para las personas con EP, ya que es una de las funciones cognitivas que suele estar afectada. Se debe trabajar la atención sostenida, selectiva, alternante y dividida.

- ▶ Tareas de cancelación: localizar un estímulo objetivo entre varios estímulos distractores. (símbolos, números, letras...).
- ▶ Tareas de lectura y subrayado de una letra concreta en el texto.
- ▶ Códigos de números, letras y símbolos: transcripción de mensajes (si son significativos para la persona que estamos tratando mucho mejor).
- ▶ Sopas de letras, sudokus, buscar números (personalizar el material, con nombres de familiares, por ejemplo).
- ▶ Buscar diferencias (dibujos, imágenes, fotografías...).
- ▶ Laberintos, secuencias, ejercicios de atención alternante (con códigos de números y letras, con símbolos, colores...).
- ▶ Ejercicios simultáneos: deletrear palabras a la vez que ordenamos por categorías diferentes imágenes, se pueden complicar o facilitar las tareas en función de cada persona.

Para comprender mejor el funcionamiento de la atención se recomienda el estudio y conocimiento de los diferentes modelos cognitivos y neuroanatómicos de la atención como: las tres redes atencionales de Posner y Petersen (1990), modelo de atención para la acción (ATA) de Norman y Shallice (1986), o el modelo de control de la atención de Corbetta y Shulman (2002), en Muñoz y otros (2009).

Ejercicios de memoria

- “ La memoria es una función básica, y a la vez extremadamente compleja y heterogénea, del ser humano. Este proceso cognitivo es la base sobre la que se asientan actividades tan cotidianas y necesarias para la supervivencia como caminar, evitar situaciones u objetos peligrosos, saber dónde o cómo

conseguir alimentos, podernos comunicar con otros seres humanos, orientarnos en nuestro domicilio y fuera de él, etc. La memoria también es fundamental para fenómenos más complejos y genuinamente humanos, como la formación de la identidad y la sensación del paso del tiempo” (Noreña y Maestú, 2011).

- ▶ **Ejercicios de memoria sensorial:** utilización de material diverso de colores, texturas y formas diferentes, así como empleo de sonidos o música en múltiples soportes, utilizar y jugar con los sentidos. Tapar los ojos y presentar varios objetos y que la persona intente adivinarlos, luego deberá colocarlos por orden de presentación. Realizar tareas de discriminación de sonidos, reconocimiento de estos y memorización de la secuencia. Presentación en el ordenador de varias imágenes, que las reconozca y las nombre.
- ▶ **Ejercicios de memoria a corto plazo:** presentación de objetos, fotos, dibujos, y estimular el recuerdo posterior, con una tarea distractora entre medias. Memorización de tarjetas con imágenes, después realizar una tarea de cálculo mental y, posteriormente, preguntar por las tarjetas presentadas. Otro ejercicio puede ser la lectura de un texto o la visualización de una fotografía, para después preguntarle qué es lo que recuerda o hacerle preguntas concretas sobre el estímulo presentado.
- ▶ **Tareas de memoria de trabajo:** cualquier tarea que implique el recuerdo, el trabajo mental y el manejo de información. Por ejemplo: ordenar frases que previamente aparecen desordenadas, si lo queremos hacer más fácil, desordenar una palabra por sílabas o por letras (mmoeari-memoria). Realizar operaciones sencillas de cálculo mental, ordenar alfabéticamente distintas palabras, etc.
- ▶ **Ejercicios de memoria a largo plazo:** aprendizaje de un texto y responder preguntas relacionadas, completar frases previamente aprendidas, lista de palabras mediante categorización, asociación de palabras, estudio de personajes históricos significativos para la persona con la enfermedad, lista de palabras o creación de una historia e ir memorizando cada palabra dada mediante repetición (mi, mi día, mi día ha, mi día ha sido, mi día ha sido fantástico, etc.). Creación de historias mediante fotografías, palabras dadas, o con dados de imágenes aleatorias (*story cubes*). Recuerdo y localización espacial de objetos, dibujos, fotografías, recorrido de un mapa...
- ▶ **Ejercicios de memoria episódica:** mediante fotos de familiares o eventos significativos para la persona, se puede trabajar la memoria biográfica de muchas maneras. Recordar y asociar fechas, cumpleaños, dirección, teléfono y trabajo de sus hijas e hijos, nietas y nietos, etc.

Funciones ejecutivas

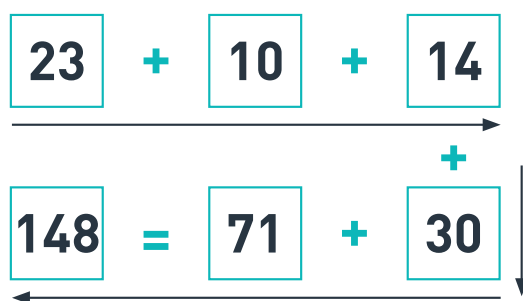
Las funciones ejecutivas son un conjunto de actividades cognitivas necesarias para la realización de actividades complejas como la planificación de tareas, llevar a cabo un plan de acción o resolver situaciones difíciles y novedosas.

Los ejercicios para estimular las distintas funciones ejecutivas pueden ser muy variados. Lo que hay que tener en cuenta para una mejor estimulación es que las tareas deben tener componentes novedosos para la persona afectada. También es interesante utilizar actividades que incluyan diferentes reglas de actuación para resolverlas.

Para poder elaborar tareas de estimulación de funciones ejecutivas podemos basarnos en actividades más sencillas y añadirles complejidad mediante nuevas reglas y formas de realizarlas. Por ejemplo, una suma con varios sumandos:

$$\begin{array}{r}
 23 \\
 10 \\
 14 \\
 30 \\
 + 71 \\
 \hline
 148
 \end{array}$$

Podemos indicar que debe seguir una dirección concreta para ir realizando las sumas:



A continuación, se describen brevemente los distintos procesos de las funciones ejecutivas y se aportan algunas pruebas que pueden ayudar a medir esos procesos:

Velocidad de procesamiento: la cantidad de unidades de información que puede manejar el cerebro en una unidad de tiempo determinada. (*Trail Making Test* Parte A y *Búsqueda de Símbolos*, también condición palabra y condición color del *Stroop*).

- ▶ Ejemplo de ejercicio: tareas de cancelación medidas con tiempo. Por ejemplo: tachar la letra A, tachar el número 1, tachar la letra A antes de la P, tachar el número dos espacios antes del 1... y así sucesivamente, añadiendo complejidad.

Memoria de Trabajo: capacidad de registrar, mantener y manipular información en intervalos de 20 segundos. Bucle fonológico (dígitos directos). Agenda visoespacial (cubos de Corsi). Registro de manipulación (letras y números de Weschler).

- ▶ Ejemplo de ejercicio: ordenar palabras alfabéticamente de manera inversa. Recordar una secuencia de imágenes mostrada anteriormente.

Inhibición: capacidad de inhibir o desechar las interferencias para la tarea que se quiere llevar a cabo. Inhibición verbal (*Stroop*). Inhibición motora paradigmas *go/no go*.

- ▶ Ejemplo de ejercicio: apretar un botón cuando aparezca la imagen de un color concreto o un número. Dar un golpe en la mesa cuando diga la letra A, dar golpes en cada letra y no dar el golpe cuando diga un número, etc.

Acceso a los almacenes de memoria: Pruebas de fluidez semántica (lista de animales) y fluidez fonológica (palabras con letra P).

- ▶ Ejemplo de ejercicio: enumeración de palabras según una categoría concreta (animales, comida, deportes, etc.). Se puede añadir dificultad, (animales acuáticos, comidas hechas con arroz, deportes sin pelota, etc.).

Ejecución dual: trabajar en paralelo con dos tipos de información de diferente dominio. Tarea de tachado de cuadrados y de repetición de dígitos de Baddeley.

- ▶ Ejemplo de ejercicio: realizar operaciones matemáticas, debiendo decir nombres de animales si se hace una suma y nombres de ciudades si se hace una resta.

Flexibilidad cognitiva: capacidad de generar hipótesis para solucionar un problema. (Wisconsin).

- ▶ Ejemplo de ejercicio: formar palabras combinando letras. Sudokus.

Planificación: capacidad de realizar ensayos mentales para comprobar las hipótesis planteadas (mapa del zoo y torre de Hanoi).

- ▶ Ejemplo de ejercicio: ordenar una secuencia de pasos para realizar una acción compleja (actividades para planificar una boda, un cumpleaños, etc.).

Branching (ramificación): capacidad para dejar una tarea y retomarla más tarde. Proceso intermedio entre memoria a corto plazo y a largo plazo (test de los mandados).

- ▶ Ejemplo de ejercicio: realizar una actividad de razonamiento durante un minuto, seguir con una actividad diferente como una tarea visoespacial durante un minuto. Retomar la primera tarea de razonamiento durante un minuto. Realizar este ciclo hasta finalizar las actividades.

Toma de decisiones: capacidad de valorar las distintas alternativas para escoger la que mejor se adapte al contexto (*Test Gambling Task*).

- ▶ Ejemplo de ejercicio: describir una situación y pedir que elija la opción más adecuada entre diferentes alternativas.

Lenguaje

Esta área en concreto debe ser trabajada en estrecha coordinación con el servicio de logopedia de la asociación.

De la misma forma que en el resto de áreas, ajustaremos la dificultad de las actividades para cada persona.

- ▶ Formación de palabras con letras o sílabas físicas.
- ▶ Deletreo de palabras en orden directo e inverso.
- ▶ Lectura corta que incluya un resumen. El resumen puede ser escrito o reproducirlo de manera oral.
- ▶ Generar palabras con letras diana o letras a evitar.

- ▶ Redacción de textos cortos con palabras al azar.
- ▶ Lectura y escritura de textos.

Praxias

Como praxia entendemos cualquier ejercicio o movimiento motor voluntario que realizamos para la consecución de un objetivo concreto, es decir, es una acción intencional, por ejemplo: caminar, comer, abrocharse una camisa, peinarse... Pueden ser movimientos más o menos complejos, que deben tener planificación, programación, control motor y ejecución motora. Puede que las personas con párkinson fallen en la propia ejecución debido a sus problemas motores, o puede que, debido a fallos cognitivos de las funciones ejecutivas, de la comprensión de la acción o de la memoria reciente entre otras, las praxias se encuentren alteradas. Por tanto, es muy importante que desde todas las disciplinas (terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia y neuropsicología) se trabaje en común en esta área.

Se incluyen diferentes ejercicios, de menor a mayor dificultad.

Ejercicios de dificultad baja:

- ▶ Doblar calcetines, servilletas...
- ▶ Plantar algo.
- ▶ Anudar cordones.
- ▶ Hacer un centro de mesa.
- ▶ En una caja meter material necesario para realizar acciones y, mediante una instrucción, que realicen todos los pasos, cogiendo los objetos indicados para llevar a cabo la actividad..

Ejercicios de dificultad media:

- ▶ Dar instrucciones de dibujo, por ejemplo: dibuje un círculo, a la derecha un cuadrado, dentro una estrella, etc.
- ▶ Completar dibujos inacabados.

Ejercicios de dificultad alta:

- ▶ Representación mímica de profesiones, estados emocionales, etc.
- ▶ Realizar dibujos completos, representar figuras geométricas siguiendo una plantilla o sin ella, dibujar objetos concretos, etc.

Otros ejercicios con los que también se trabajan las praxias son: la realización de puzles, utilizar las tijeras para recortar y hacer tareas manipulativas, construcciones, copia de patrones, secuencias, etc.

Gnosias

Las gnosias son la capacidad que tiene el cerebro para reconocer información previamente aprendida como pueden ser objetos, personas o lugares a través de nuestros sentidos. Las gnosias se pueden clasificar en: visuales, auditivas, táctiles, olfativas o gustativas. Como gnosia compleja encontramos el esquema corporal.

Se incluyen diferentes ejercicios, de menor a mayor dificultad.

Ejercicios de dificultad baja:

- ▶ Seguir una instrucción que indica pintar de un color determinado una señal de la derecha o flecha que señala la izquierda, etc.

Ejercicios de dificultad media:

- ▶ Poner las principales capitales en un mapa.
- ▶ Reconocer ruidos con diferentes objetos, reconocer olores (por ejemplo, con hierbas aromáticas), etc.
- ▶ Identificar señales de tráfico.
- ▶ Dibujar las horas en un reloj en blanco.

Ejercicios de dificultad alta:

- ▶ Una cuadrícula grande y un cuadro pintado. Seguir instrucciones para pintar los cuadros, según unas instrucciones y que resulte un dibujo concreto.
- ▶ Ubicar monumentos importantes en un país. Pueden verse los monumentos todos en negro y por la silueta identificar cuáles son.

Cognición social

Son los procesos mediante los cuales interpretamos la información en el contexto social, es decir, cómo reaccionar cognitiva y emocionalmente ante un suceso de manera coherente con lo que está pasando (sonreír en una situación divertida, entristecerse en un velatorio, etc.).

- ▶ Ejemplo de ejercicio: *Role-playing*. Mostrar situaciones concretas y preguntar cómo se debería reaccionar, desde actuar ante un semáforo en rojo, hasta qué hacer ante una discusión. Mostrar las facciones del rostro y preguntar por el significado de cada uno de los gestos (enfado, alegría, tristeza).

Es recomendable realizar actividades y tareas gráficas, sobre todo en aquellas personas que presenten mayor deterioro cognitivo.

Este tipo de ejercicios junto con el de toma de decisiones son muy recomendables para trabajarlos en grupo.

4.6. Intervención psicológica individual con la persona cuidadora y familiar

La familia y entorno de cuidados juegan desde el primer momento un importante papel en la atención a la persona con EP: desde la primera entrevista y evaluación de la persona afectada, asistiendo junto a él o ella a la asociación y aportando información distinta y necesaria sobre su situación, así como en momentos de intervención con quien tiene la enfermedad, estando la familia o la persona cuidadora informada sobre esas intervenciones para continuar con las orientaciones y el apoyo en casa, sobre todo en el caso de quienes presentan una mayor evolución de la enfermedad y, por tanto, más dependencia.

La persona que tiene la enfermedad y sus familiares afrontan la situación desde el primer momento y, cuando llegan a una asociación, comparten sus experiencias cuyo recorrido puede ser muy distinto en cada caso. Desde familias que han tardado meses o años en obtener un diagnóstico, con múltiples visitas a especialistas, incluso con el descarte de otras enfermedades, a familias que informan sobre la rapidez del diagnóstico.

De igual modo, ante el diagnóstico, hay familias que tardan meses o años, en recurrir a un apoyo asociativo, mientras que otras lo hacen de inmediato.

Estos factores influyen tanto en la evolución de la persona con párkinson y el estadio en el que se encuentra cuando inicia terapias en una asociación, como también en la evolución de la familia y sobre todo el estado de la persona cuidadora principal.

Por tanto, no es igual el acompañamiento y la intervención con el familiar desde el área psicológica en el momento del diagnóstico, que en las fases iniciales, o la intervención en las fases moderadas y avanzadas de la enfermedad.

Realizar anamnesis

Al igual que ocurría en apartados anteriores donde evaluamos a la propia persona afectada, en la intervención con el familiar será necesario recoger los datos personales y el motivo por el que hace la consulta en el departamento de psicología en ese momento.

Además, es importante recoger datos biográficos de interés tanto del familiar, como de la relación que tiene con la persona que cuida: cuánto tiempo lleva procurando estos cuidados, cómo era la relación previa con la persona afectada antes del diagnóstico, así como entender la manera en que se han afrontado los procesos de cambio y las adaptaciones que ha supuesto la enfermedad hasta ese momento.

En la historia, también deben aparecer los datos sobre el contexto familiar actual, la relación y estilo de comunicación en la familia, cuál es el grado de información sobre la enfermedad, el conocimiento de recursos y si existe una red de apoyo familiar y social.

Otro punto que detallar en la historia se refiere al estado físico y cognitivo de la persona cuidadora, que puede servir para contrastar la información con las evaluaciones que hayamos hecho con la persona afectada.

En este sentido, es conveniente la recogida de informes sobre enfermedades que presente, así como conocer los tratamientos médicos actuales que esté realizando. Es conveniente indagar sobre otros antecedentes de malestar psicológico y los tratamientos farmacológicos que haya realizado o esté realizando.

Evaluación de síntomas presentes

Muchos/as cuidadores/as presentan además síntomas asociados a la actividad de cuidar que también debemos reflejar en la historia: síntomas físicos (trastornos del sueño, de la alimentación, cansancio...) y síntomas cognitivos (problemas de memoria y dificultad para concentrarse).

De igual modo, hay que tener en cuenta los síntomas emocionales, de tal manera que determinemos el estado emocional actual y en qué momento o fase de aceptación de la nueva situación se encuentra.

Además, hay que evaluar si existe sintomatología de ansiedad, depresión o estrés, identificar factores que lo desencadenan y tomar conciencia de la gestión emocional.

Por último, se debe evaluar si existe síndrome de sobrecarga en el momento de la consulta:

Para ello, debemos conocer las situaciones difíciles que se está encontrando, las estrategias de afrontamiento, el manejo de los síntomas psiquiátricos y cognitivos de la persona con párkinson. En caso de demencia o de severa dependencia, hay que indagar sobre el manejo de la situación por la persona que cuida. También debemos preguntar por el grado de implicación en las funciones que está desempeñando y el apoyo familiar actual que tiene, así como qué tiempo dedica a su propio cuidado, su salud y su vida social.

Lo más importante es encontrar un espacio donde la persona cuidadora pueda expresar cómo se siente a lo largo del proceso de la enfermedad, hablar de las cosas que le preocupan y buscar una solución a sus problemas diarios.

Algunos de los cuestionarios que podemos utilizar para la evaluación son:

- ▶ Escala *Montgomery Asberg Depression Rating Scale* (MADRS).
- ▶ Cuestionario depresión de Beck.
- ▶ Escala de autoestima de Rosenberg.
- ▶ Escala de carga de cuidador de ZARIT.
- ▶ La escala COPE, abreviada, para estrategias de afrontamiento ante el estrés.
- ▶ Cuestionario de apoyo social Sarason.

Intervención

La intervención psicológica se organizará según los datos que hayamos obtenido en la fase anterior de evaluación, además de estar influenciada por la propia petición del familiar. Sin embargo, hay puntos que pueden aplicarse en la mayoría de los casos que vamos a encontrar:

- ▶ Establecer sesiones periódicas y de seguimiento.
- ▶ Establecer sesiones conjuntas con la persona afectada por párkinson.
- ▶ Establecer sesiones familiares. Es importante que la familia sepa que puede encontrar apoyo en las asociaciones y las reuniones familiares con el/la psicólogo/a pueden ayudar a entender la complejidad de la situación y mejorar el trato con la persona con la EP.
- ▶ Decidir sobre su participación en GAM y compartir la experiencia con otras personas cuidadoras.

4.7. Intervención psicológica grupal con la persona cuidadora y familiar

En la enfermedad crónica, el papel de la familia, sobre todo de aquella persona encargada principalmente de los cuidados del familiar con párkinson, es básico desde el diagnóstico de la enfermedad y desde el primer momento en que la persona contacta con una asociación.

En el ámbito familiar y del hogar, la persona cuidadora se enfrenta a nuevas rutinas diarias lo que provoca una nueva organización de su vida en torno a la persona que tiene la enfermedad. Por tanto, se produce una adaptación de horarios, actividades, vacaciones, relaciones sociales, etc. Finalmente, se encargan de su ser querido a nivel físico y emocional, convirtiéndose en el recurso de mayor importancia para la persona con párkinson, estimulando sus capacidades conservadas y supliendo aquellas que va perdiendo progresivamente, lo que requiere una serie de cuidados especiales. Para llevar a cabo este cuidado es necesario que el entorno de cuidados y familia estén informados y apoyados a través de un recurso como lo es el GAM.

Fase de preparación o formación del grupo de personas cuidadoras y familiares

El GAM es el grupo que busca la posibilidad de compartir un problema o preocupación sobre el cuidado, así como conocimientos y experiencias para resolverlo. La cooperación y el intercambio son un beneficio mutuo para los integrantes del grupo

Constituido por personas que comparten una misma circunstancia (la situación de cuidar), se encuentran en un espacio y se ayudan entre sí. Cada persona puede hablar desde su experiencia y compartir emociones y sentimientos, y todas las personas tienen la oportunidad de encontrar su espacio para expresarse.

El número de integrantes no debe ser excesivamente amplio, recomendamos que no sea superior a quince y debe haber una motivación interna para querer participar y compartir, por lo que se realizará una primera entrevista individual con el usuario antes de entrar en el grupo.

El espacio creado debe garantizar seguridad, privacidad y ser un factor facilitador para la comunicación, considerando las diferencias entre las personas y fomentando la convivencia, el respeto de opiniones y el desarrollo de la escucha y la empatía.

La primera sesión será de acogida y presentación de todas las personas, así como de puesta en común y acuerdo de las normas y principios que regirán el grupo.

Es importante que las normas queden claras al principio y sean compartidas por todos, desde el marco temporal (día y hora), así como la puntualidad, constancia y la frecuencia de reuniones al mes.

Las sesiones siguen una estructura: apertura, exposición de un tema que responde a una demanda o dinámica de grupo y una comunicación libre compartida (tiempo para contar y expresar). Se finaliza con el cierre y despedida.

Por último, generalmente se trata de grupos abiertos en los que puede haber altas y bajas voluntarias a lo largo del año.

En cuanto a la mediación del psicólogo/a-terapeuta en el grupo, esta persona debe ser próxima, con alto desarrollo de la empatía, generar apertura, tener conocimientos y habilidades sobre dinámicas de grupo, tener competencias y habilidades verbales en la comunicación personal y grupal y con capacidad de resolver problemas que puedan surgir como silencios, monopolios, ataques, etc.

Fase de primeros contactos

Una vez creado el grupo y sus participantes, en este caso cuidadores/as de personas con párkinson, seguiremos los siguientes pasos:

En primer lugar, se exponen los objetivos generales del grupo: la importancia de este como medio de socialización, como lugar de intercambio de información, experiencias apoyo emocional y promotor del desarrollo personal.

Segundo, se conocen sus demandas más específicas como grupo: si solicitan información sobre la enfermedad, asesoría para mejorar el cuidado de su familiar por áreas o ayuda en el proceso de aceptación y afrontamiento de las nuevas situaciones que se generan conforme aparecen las limitaciones de la persona con la enfermedad. En tercer lugar, se potencia el conocimiento entre ellos a través de dinámicas, por ejemplo, para conocerse entre ellos o para compartir los motivos por los que se participa en el GAM.

Por último, el personal de psicología debe identificar las personas que necesitan más apoyo de las que el grupo puede ofrecer.

Fase de desarrollo y cohesión del grupo

Se trata de responder a esos objetivos generales del grupo y a sus demandas más específicas, pero además se trata de definir, evaluar e intervenir para prevenir el síndrome del cuidador.

En esta fase el grupo ya comprende el encuadre de comunicación y ayuda mutua. Hay un conocimiento de las personas que participan y se trata de responder a esos objetivos generales y a sus demandas más específicas, definidos ambos en la fase anterior.

El psicólogo o psicóloga puede funcionar como facilitador en estas sesiones grupales, de la siguiente manera:

- ▶ Potenciando la participación dinámica y activa de todos los integrantes, así como la escucha activa.
- ▶ Observando y valorando situaciones que se van dando en el grupo: silencios, monopolios, cambios de conducta, ausencias, interrupciones, resistencias, etc.; evitando posibles conflictos.
- ▶ Facilitando el intercambio emocional, bajo un encuadre siempre de acompañamiento.

En estas sesiones, la estructura que se aconseja seguir es:

- ▶ Participación de quienes lo deseen, exponiendo como se encuentran.
- ▶ Comentar la última sesión y si se ha realizado la tarea expuesta en ella en el tiempo sin reunión.
- ▶ Continuar con la elaboración de los temas propuestos. Ver también la demanda concreta en el grupo en ese día como pueden ser:
 - Contenidos de desarrollo personal (autoestima, emociones, fortalezas, asertividad, reestructuración cognitiva...).
 - Contenidos sobre relaciones familiares y sociales.

- Contenidos sobre información de la EP de sus familiares.
- Contenidos sobre autocuidado (rutinas, organización del tiempo, límites, síndrome del cuidador...).

Por ejemplo, se puede hacer uso de dinámicas sobre cómo resolver problemas de manera asertiva o alguna que sondee los conocimientos emocionales que cada miembro tiene.

Una vez acabada la sesión, se realiza una puesta en común, evaluando y proponiendo el contenido o la tarea para la siguiente.

Fase de disolución: evaluación final sobre el funcionamiento del grupo

El fin y disolución del grupo tiene que estar programado desde el principio, con un número de reuniones determinadas y una fecha de término.

No solo es conveniente realizar una puesta en común y evaluación en el cierre de cada sesión GAM, sino que también es conveniente llevar a cabo una evaluación sobre el proceso realizado al final del período de sesiones.

En estas últimas sesiones se deja constancia de qué objetivos se han alcanzado y de qué aprendizajes se han llevado a cabo. Por ejemplo, si se ha fomentado el sentimiento de pertenencia, si las personas cuidadoras se han sentido comprendidas y apoyadas, si se ha clarificado la información y ha disminuido la incertidumbre, si se ha mejorado en el autoconocimiento, si se han desarrollado habilidades específicas, etc. Además de revisar el impacto positivo del grupo en cada participante, es conveniente también evaluar si ha habido casos de escasa asistencia, abandonos y los motivos de ello.

Seguimiento

Debido a la cronicidad de la EP, se entiende que las necesidades de la persona irán modificándose en función de la evolución de la enfermedad. Es imprescindible establecer unos protocolos dentro de las asociaciones que cubran este aspecto, mediante evaluaciones periódicas de carácter multidisciplinar y otras actuaciones ante cambios y demandas específicas, fuera del calendario habitual.

Al inicio se darán unos determinados problemas que pueden ser resueltos con intervenciones específicas. Pero posteriormente, las necesidades de la persona irán modificándose y requerirán otras intervenciones concretas por parte del equipo de la asociación o, quizás, sea necesario realizar un informe de derivación a otros profesionales externos.

Gracias a la fácil y rápida accesibilidad al personal de la asociación, es frecuente que la persona afectada acuda a ellos cuando nota un empeoramiento de algún síntoma. En este caso, tras mantener una conversación con la persona que tiene la enfermedad y cuidadora, podría ser conveniente realizar una evaluación multidisciplinar fuera del calendario previsto para detectar cuál es el problema y cómo plantear una intervención individualizada. Otra posibilidad es que requiera de un informe de derivación a otro profesional concreto fuera de la asociación.

En cualquier caso, los protocolos de la asociación deben de contemplar los cambios en la evolución de la enfermedad y estar preparados, en la medida de nuestras posibilidades, para dar respuesta a las necesidades que vayan surgiendo, aun cuando la persona afectada asociada no los comunique directamente o no sea usuaria habitual de nuestros servicios. Por ello, es interesante contar con un cartel de servicios amplio y adaptado a las diferentes situaciones que puedan darse. Puede ser de interés contar con una red de coordinación con profesionales externos, que den respuesta o apoyo en problemas específicos, que no puedan ser resueltos desde la propia asociación.

1 2 3 4 **5** 6 7

Recomendaciones





Recomendaciones

5.1. Acogida de nuevas personas afectadas en la entidad

La primera visita a una asociación de párkinson despierta en la persona con la enfermedad y en la familia múltiples sentimientos y sensaciones encontradas. Por un lado hay miedo a un futuro desconocido que se agrava por la falta de información, por otro, alivio al encontrar personas que les comprenden porque viven la misma situación.

La recepción por parte del personal debe ser muy cuidada, ofreciendo confianza y comprensión, deben mostrar cercanía, estableciendo desde la primera entrevista una relación cordial y afectuosa que infundirá confianza y seguridad.

En la entrevista llevada a cabo por el equipo de trabajadores sociales o especialistas en psicología se debe recoger toda la información sobre la persona afectada (anamnesis). La familia necesita orientación y guía en la conversación por lo que es recomendable que quien realiza este primer encuentro tenga un guion de preguntas que ayuden a ordenar la información. Algunos de los puntos a abordar serían:

- ▶ Datos personales.
- ▶ Información de su vida laboral y nivel escolar.
- ▶ Biografía.
- ▶ Núcleo familiar y relaciones personales.
- ▶ Enfermedad y medicación.
- ▶ Nivel de dependencia y uso de ayudas técnicas.
- ▶ Valoración de la persona con la enfermedad acerca de cómo le ha afectado el párkinson en áreas como la memoria, atención, razonamiento, lenguaje, calculo, lectura, escritura, etc. así como la presencia de algún tipo de dificultad visual o auditiva.
- ▶ Alteraciones psicológicas como ansiedad, depresión, control de impulsos, etc.

Una vez recabada la información general pasamos a una explicación del funcionamiento del centro, los servicios que se ofrecen (talleres de estimulación cognitiva, motora, logopedia, terapia grupal e individual o transporte). Así mismo, se explica el horario, la documentación necesaria, las normas internas y las cuotas. A su vez, se le informará a la familia de las ayudas sociales existentes en la actualidad y de toda la información sobre la enfermedad con la entrega de dossieres, haciendo especial hincapié en la importancia de la medicación, los buenos hábitos de salud e higiene, junto con la estimulación.

Después, es importante que la persona afectada y su familia visiten el centro conociendo al equipo (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, personal auxiliar sanitario, logopeda, personal voluntario y

de prácticas...) y los espacios de trabajo. También es conveniente que conozcan a los compañeros, momento propicio para que los usuarios y usuarias comenten su experiencia en la asociación, dejando resueltas la mayoría de las dudas y adquiriendo con ello mayor confianza.

Por último, se concierta una fecha concreta para acudir a las sesiones en los próximos días, en las cuales deberán estar presentes tanto la persona con párkinson como la persona cuidadora principal. La persona afectada se integra en el grupo de trabajo que se ha considerado conveniente en función de la primera entrevista y su familiar se reúne en privado con el personal de trabajo social y psicología para concretar la sintomatología y hablar con mayor libertad sobre diferentes cuestiones familiares y personales. La conversación se enfoca principalmente en cómo vive la familia la enfermedad poniendo énfasis en la importancia de los talleres individuales y grupales para familias y personas con la enfermedad.

Pasados unos días de prueba en la asociación de párkinson, el equipo técnico realizará al nuevo usuario o usuaria las pruebas pertinentes de valoración y elaborará un informe valorativo del estado actual, que será entregado a la persona examinada para que lo haga llegar a su neurólogo/a.

Es imprescindible que la familia siempre se vaya de la asociación con la sensación de sentirse apoyada, debemos ser un pilar fundamental en la vida de la persona con párkinson y debemos acompañarlos en este nuevo reto que se les presenta.

5.2. Formación general en la enfermedad de Parkinson

El plan de formación

Niveles de intervención en la planificación de la formación

- ▶ Profesionales.
- ▶ Estudiantes.
- ▶ Personas que tienen la enfermedad.
- ▶ Familiares y personas cuidadoras.

Programación

Definición de programación didáctica: se trata de planificar qué tipo de metodología va a utilizarse, qué objetivos se quieren alcanzar y el contenido de la formación. Estos puntos se detallan a continuación.

Metodología: en función de la audiencia a la que se dirija la formación, utilizaremos una metodología más teórica o práctica.

- ▶ En el caso de profesionales sanitarios se recomienda utilizar metodología teórica como una clase magistral, permitiendo preguntas al finalizar la sesión.
- ▶ Para estudiantes es recomendable una metodología mixta teórico-práctica. En la parte teórica se optará por un módulo participativo entre formadores y alumnado. Posteriormente se pondrán ejercicios prácticos de casos clínicos para realizar en grupo.

- ▶ Para personas afectadas y familiares, la metodología será principalmente práctica. Mediante ejercicios realizados de manera individual y en grupo.

Objetivos: toda formación debe tener objetivos realistas, alcanzables y modificables. Una vez finalizada la formación, estos serán evaluados para comprobar su eficacia y si han sido alcanzados. Como ejemplo veremos los siguientes objetivos:

- ▶ General:
 - Formar al equipo de auxiliares de enfermería del área de Neurología del Hospital General, en trastornos psicológicos derivados de la EP.
- ▶ Específicos:
 - Conocer los trastornos psicológicos más comunes que pueden darse en la EP.
 - Conocer las pautas de actuación ante un síntoma psicológico en una persona con párkinson.
 - Analizar qué trastornos psicológicos son los más predominantes en el área de Neurología del Hospital General.
 - Disponer de la documentación validada para su consulta, en relación con los trastornos psicológicos en la EP.

Contenidos: los contenidos se pueden estructurar en función del profesional que dirija la formación y sobre todo a quién esté dirigida. Sin embargo, siempre se debe mantener una estructura coherente. Un ejemplo del contenido de la formación podría ser el siguiente:

- ▶ Introducción:
 - Breve resumen de los puntos claves que se van a tratar en la sesión de formación.
 - Justificación y marco teórico del tema (ha de ser breve, esta información puede ampliarse en materiales adjuntos que se faciliten a las y los participantes).
- ▶ Abordaje del tema de la sesión (con teoría y práctica, actividades, puesta en común...).
- ▶ Conclusiones.
- ▶ Frases a modo resumen de los contenidos clave de la sesión.
- ▶ Turno de preguntas.

Recursos didácticos

Se recomienda la utilización de soportes para presentaciones, un dossier con los puntos de la formación, ya sea en formato papel o digital (PDF) o ambos, así como las actividades planteadas que lo requieran. Facilitar material de oficina (papel, bolígrafo...).

La programación de una sesión formativa

Se realizará un cronograma de los días y horas en los que se impartirá la formación, así como también se buscará el lugar adecuado para ello. La duración de la actividad diaria será a discreción de la persona que dirija la formación, teniendo en cuenta la limitación temporal de los

participantes y su condición física. Además, se deberán realizar descansos de 10 minutos cada 50 minutos de sesión formativa.

Evaluación

La evaluación se podrá realizar al término de cada sesión de formación o al finalizar todo el programa. Este punto es importante porque indica cómo mejorar la formación tanto en contenido, como en asistencias.

En el caso de evaluación entre sesiones se recomienda incluir:

- ▶ Listado de asistencia

En el caso de evaluación al finalizar la formación se recomienda utilizar:

- ▶ Encuesta de calidad
- ▶ Listado de asistencia

En lo referente a la evaluación de la formación, deberemos responder a estas preguntas:

- ▶ ¿Se han alcanzado los objetivos establecidos? ¿Qué ha ocurrido para no conseguirlo?
- ▶ ¿Qué aspectos han sido los más favorables?
- ▶ ¿Qué aspectos pueden mejorarse?

Recomendaciones a la hora de realizar la formación

- ▶ Cuidar el tono de voz, que debe adecuarse al contexto.
- ▶ Colocarse frente a los participantes, evitando obstáculos entre quien imparte la formación y los asistentes (no es recomendable colocarse sentado detrás de la mesa).
- ▶ Realizar gestos que acompañen el discurso, sin excesivos aspavientos.
- ▶ Practicar la comunicación no verbal delante del espejo.
- ▶ Ensayar el discurso.
- ▶ Preparar posibles preguntas que puedan hacer los asistentes en relación con el tema tratado y su respuesta.
- ▶ Planificar actividades extra, por si la sesión termina antes de la hora planteada.

5.3. Preparación de la consulta neurológica

La visita a la consulta de neurología debe ser preparada con antelación. Es muy importante llevar organizada toda la información relevante que podamos aportar en la consulta y con ello ayudar al profesional a conocer mejor el estado o evolución de la enfermedad.

Es recomendable llevar un registro diario de los síntomas y de la medicación habitual que toma la persona afectada para sus otras patologías. También se deberán anotar todas las dudas que se han ido presentando. Sería conveniente que un profesional o familiar le ayude a recabar esta información, del mismo modo que sería de gran utilidad que un familiar acompañe a la persona con la enfermedad a la consulta y con ello poder aportar más información.

Objetivos de preparación

- ▶ Que la persona consiga transmitir a su neurólogo/a su situación, de manera global (no solo los síntomas motores, por ejemplo), detallada y breve.
- ▶ Ordenar el discurso sobre la historia clínica de la persona que acude a consulta, para que el equipo de neurología pueda tomar buenas decisiones al respecto de la medicación.
- ▶ Discriminar los síntomas a comunicar en la consulta de neurología, para incidir en los relevantes y descartar los que sean de otra especialidad (para optimizar tiempos).
- ▶ Educar a la persona con la enfermedad para que lleve sus síntomas, dudas, etc., apuntados, y que vaya con papel y bolígrafo a la consulta. Incidir especialmente en esto para crear esta cultura.

Objetivos de revisión de postconsulta

- ▶ Resolver posibles dudas de algún fármaco.
- ▶ Aumentar la adherencia al tratamiento.
- ▶ Realizar un seguimiento para completar el historial clínico.
- ▶ Trabajar en la psicoeducación de la persona con párkinson y de la familia.

Metodología

Es recomendable trabajar en formato presencial. El profesional deberá proveerse de papel y lápiz, o diseñar un cuestionario tipo previamente para anotar la información que sea relevante. Se pueden desarrollar preguntas clave con respuesta de sí o no, para detectar síntomas. Otra posibilidad sería crear campos abiertos para redactar. También se puede dar un cuadro para autoregistro de *ON* y *OFF*, etc.

Lo ideal es tener una primera consulta, explicar el formato y los objetivos, que se lleve la tarea de registrar su sintomatología y analizarlo en la siguiente consulta.

En esta segunda consulta, se corrige, se pasa a limpio, y después de la visita a neurología, queda abierta la posibilidad de seguimiento (telefónico y presencial), para resolver dudas.

Es recomendable revisar las siguientes áreas con la persona que tiene la enfermedad:

- ▶ Área socioeconómica. Proporcionar información relevante en torno a red de apoyo, autonomía, posibilidades de acceder a recursos, trámites sociales gestionados, etc.
- ▶ Síntomas motores. Rigidez, temblor, inestabilidad, lentitud, dolores, caídas, bloqueo de la marcha, etc.
- ▶ Síntomas no motores. Trastornos digestivos, trastornos del sueño, sudoración, cambios de temperatura, tensión, presión ortostática, eneuresis, etc.
- ▶ Síntomas psicológicos. Trastornos del ánimo, problemas de ansiedad, apatía, trastornos psicóticos (alucinaciones, delirios, etc.), trastornos del control de impulsos, etc.
- ▶ Síntomas cognitivos. Dificultades en cualquier esfera cognitiva y capacidad de afrontar actividades de la vida diaria.
- ▶ Episodios *ON-OFF*. Se puede hacer un autoregistro de 3 o 4 días, muy útil para ver la distribución de los períodos *OFF*.

Aspectos relevantes

Las personas suelen reconocer y detectar más fácilmente los síntomas motores y no motores, que los psicológicos o cognitivos. Nuestro papel crucial en neurología es detectar un síntoma como un delirio celotípico, una desinhibición sexual, un cuadro de depresión, las dificultades de memoria, etc.

Por el tiempo limitado de consulta, por el estilo de relación médico-paciente que se establece normalmente, etc., en ocasiones, las personas que acuden a nosotros no tienen la confianza (o simplemente no se les ocurre), contarnos este tipo de problemas. Es más, muchas veces este tipo de episodios se dan en una situación de anosognosia, es decir, no tienen conciencia de ellos.

Aquí, el papel de la psicología debe enfocarse en que la persona gane conciencia y que confíe en el criterio profesional para conseguir que comparta con su neurólogo/a estos síntomas. Conocer estos síntomas es crucial para el curso y evolución de su enfermedad. Si la persona con la enfermedad no es capaz por sí mismo de realizar esta tarea correctamente o existe un deterioro cognitivo severo, debemos entrenar a la familia o a la persona cuidadora principal para que prepare correctamente la consulta con neurología.

5.4. Coordinación con otras entidades y disciplinas

Como ya hemos comentado anteriormente, el trabajo con personas afectadas de párkinson debe ser multidisciplinar para garantizar la mejor calidad de vida, dentro de las circunstancias particulares de cada afectada y afectado. Por lo tanto, los especialistas en psicología deben coordinarse y trabajar conjuntamente con otros profesionales y entidades.

Para facilitar la coordinación entre profesionales que trabajan en la misma entidad se deben recordar ciertas pautas:

- ▶ La figura del coordinador/a (que puede ser alguien del equipo de la asociación) es fundamental para entender qué ocupación y área tiene asignada cada profesional. No en todas las asociaciones o entidades la figura de coordinación recae sobre el departamento de psicología.
- ▶ Se recomienda establecer reuniones entre cada terapeuta para facilitar la coordinación y el trabajo con las personas afectadas. Dependiendo del contexto de la entidad, del volumen de trabajo y la cantidad de personas que deben atenderse, se establecerán un número adecuado de reuniones. Se recomienda que los y las terapeutas puedan reunirse al menos una vez al mes, para estudiar los distintos casos.

La comunicación con profesionales ajenos a la entidad o asociación es parte del trabajo diario. En concreto, con los departamentos de Neurología de los hospitales. Es importante conocer el hospital de referencia y el profesional de neurología encargado de las personas que estamos atendiendo.

Como norma, en las asociaciones, los y las profesionales mantienen un seguimiento más cercano de la evolución de la persona afectada. Mientras que en las consultas de neurología el seguimiento se alarga mucho más en el tiempo. Por lo tanto, se tendrá más facilidad para identificar cambios repentinos en las fluctuaciones, conductas impulsivas o cualquier otra problemática que

pueda surgir. Esta información es de utilidad para el departamento de neurología que puede corregir la toma de medicación o impulsar otra vía de actuación.

En consecuencia, mantener la comunicación con los distintos departamentos sanitarios no solo nos da una visión más amplia de la persona a la que atendemos, si no que ayuda a mejorar su calidad de vida con la enfermedad.

De la misma manera, se recomienda mantener el contacto con profesionales de otras especialidades en el caso de que la persona afectada acuda a sus servicios, como pueden ser oncología, psiquiatría, neuropsicología y psicología.

5.5. Recomendaciones finales

- ▶ Buscar información actualizada, veraz y contrastada sobre la EP, los recursos disponibles y las ayudas sociales ya que nos permitirán conocer más profundamente esta enfermedad y asesorar eficazmente a las personas usuarias y sus familiares en las terapias.
- ▶ Actualizar la medicación de las personas que forman parte de la asociación para estar atento a nuevos efectos secundarios y dar el aviso a las familias en caso de aparecer fluctuaciones en el desarrollo normal de la enfermedad.
- ▶ Implicar a la persona afectada en su proceso, motivándola y trabajando para que llegue a crear una red social con otros compañeros y compañeras que se encuentren en la misma situación.
- ▶ Debemos mostrarnos siempre afables y cordiales, la empatía es importante cuando conversamos con la familia y la persona con la enfermedad. Es imprescindible ofrecer confianza para que puedan sincerarse con nosotros/as, siendo la confidencialidad la regla de oro.
- ▶ Es importante observar y prestar atención a los cambios graduales que van apareciendo en la persona afectada. Conforme evoluciona la enfermedad, debemos hablarle de la nueva sintomatología, cuidados a tener en cuenta, modificaciones en el hogar, etc.
- ▶ Enseñar a la familia a optimizar las revisiones neurológicas. El párkinson es una enfermedad donde el neurólogo/a y una adecuada medicación juegan un papel esencial en el desarrollo de la enfermedad. Hay que realizar las valoraciones e informes pertinentes para dejar plasmada la evolución real de la persona con la enfermedad.
- ▶ Debemos apoyarnos y mantener una relación fluida con el equipo de trabajo, la coordinación entre profesionales es fundamental para un buen funcionamiento, tanto de las diferentes terapias como de la asociación en sí misma.

1 2 3 4 5 **6** 7

Referencias bibliográficas





Referencias bibliográficas

- Arbelo, J.M. et al. (2019). *Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. Guía oficial de recomendaciones clínicas en la enfermedad de Párkinson*. Edición Revisada. Ediciones SEN.
- Arranz, P. (1992). Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable. *Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, 4-7.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2004). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Baddeley, A. D. (2003). Working Memory and Language: An Overview. *Journal of Communication Disorders*, 36, 189-208.
- Bayés, R. (2005). Medicina paliativa: psicología y cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 12, 137-138.
- Beck, A. T., et al. (1961), An Inventory for Measuring Depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Benton, A.L., Hamsher, k. (1976) *Multilingual Aphasia Examination Manual*. Iowa City. IA: University of Iowa
- Blázquez-Alisente, J. L., González-Rodríguez, B. y Paúl-Lapedriza, N. (2011). Evaluación neuropsicológica. En Tirapu, J. Ríos-Lago, M. y Maestú, F. (eds.), *Manual de neuropsicología (2ª edición)* (pp. 33-56). Barcelona: Viguera.
- Cacho J., García-García R., Arcaya J., Vicente J.L., Lantada N., Una propuesta de aplicación y puntuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 1999; 28:648-55.
- Carver, C. S. et al. (1989). *Assessing Coping Strategies: a Theoretically Based Approach*. *Journal of personality and social psychology*, 56(2), 267.
- Castrillón, E. (2004). El papel de la familia en la enfermedad crónica: un camino por recorrer. *Cuadernos de Psiquiatría Enlace*, 42, 21-25.
- Custodio, N., Bendezú, L., Castro-Suárez, S., Herrera-Pérez, E., Lira, D., Montesinos, R., Cortijo, P., Núñez del Prado, L. (2013). Características neuropsicológicas de pacientes con deterioro cognitivo leve y demencia asociada a la enfermedad de párkinson. *Revista Neuropsiquiatr*, 36 (4), 246-254.
- Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios/as de Salud Mental "En Primera Persona" (2014). *Recuperación y Ayuda Mutua*. Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios/as de Salud Mental "En Primera Persona".
- Gil, P. (2018). *Neurodegeneración: Alzheimer, Párkinson y ELA*. Barcelona: Editorial Bonallettera Alcompas.
- Goetz, C. G., et al. (2015). *MSD-Sponsored Revision of the UPDRS*. Versión española. Recuperado de: <https://www.movementdisorders.org/MDS/MDS-Rating-Scales/MDS-Unified-Párkinsons-Disease-Rating-Scale-MDS-UPDRS.htm>
- González-Usigli, H. A. (2020). *Enfermedad de Párkinson*. Manual MSD Versión para público general. Recuperado de: <https://www.msmanuals.com/es/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/trastornos-del-movimiento/enfermedad-de-parkinson>.
- Gutiérrez, J., Singer, C. (2010). Parkinsonismo: diagnósticos alternativos a la enfermedad ideopática de Párkinson. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 448 (3), 279-292.
- Heaton, R. K., Chelune, G. J., Talley, J. L., Kay, G. G., Curtiss, G. (2020). *Test de clasificación de tarjetas de Wisconsin*. Madrid: TEA Ediciones.
- Ibáñez, M., Moreno, S. y Sanz, S. (2011). *Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia*, Ayuntamiento de Muskiz, diputación Foral de Bizkaia, Servicios Sociales Integrados.

- International Parkinson and Movement Disorder Society. (2021). *MDS Rating Scales*. Recuperado de: movementdisorders.org/MDS/MDS-Rating-Scales.htm
- Junqué, C. y Barroso, J. (2009). *Manual de Neuropsicología*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Kaplan, E. et al. (1983). *Boston Naming Test*. Philadelphia: Lea & Febiger.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., Loring, D. W., Hannay, H. J., y Fischer, J. S. (2004). *Neuropsychological assessment* (4th ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Lozano, M. et al. (2009). Validación del Montreal Cognitive Assessment, MOCA: test de cribado para el deterioro cognitivo leve. Datos preliminares. *Alzheimer: Realidades e Investigación en Demencia*, 43, 4-11.
- Martínez-Fernández, R., Gasca-Salas, C., Sánchez-Ferro, A., Obeso, J. A. (2016). Actualización en la enfermedad de Párkinson. *Revista Médica Clínica las Condes*, 27 (3), 363-379.
- Miller, L. (2010). Parkinsonismo: diagnósticos alternativos a la enfermedad idiopática de Párkinson. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 48 (3), 279-292.
- Montgomery, S. A., (1979). *Montgomery-Asberg Depression Rating Scale, MADRS*. Londres: Imperial College School of Medicine.
- Montreal Cognitive Assessment, MOCA* (2021). Recuperado de: <https://www.mocatest.org/>
- Noreña, D. y Maestú, F. (2011). Neuropsicología de la memoria. En Tirapu, J. Ríos-Lago, M. y Maestú, F. (eds.), *Manual de Neuropsicología* (2.ª edición) (pp.191-218). Barcelona: Viguera.
- O'Connor, R. (2004). *Story Cubes*. Asmodee España.
- Ostrosky-Solis, F. (2000). Características neuropsicológicas de la enfermedad de párkinson. *Revista de Neurología*, 30, 788-796.
- Pagonabarraga, J. (2008). Parkinson's Disease Cognitive Rating Scale. PD-CRS, Versión española, *Movements Disorders*, 15, 23(7), 998-1005.
- Parkinson Disease Cognitive Rating Scale, PD-CRS*. Recuperado de: <https://www.movementscales.com/formulario-spanish>
- Peña-Casanova, J. (2005). *Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica (PIEN)*. Test Barcelona Revisado. Barcelona: Masson S.A.
- Poppelreuter, W. (1990). *Disturbances of Lower and Higher Visual Capacities Caused by Occipital Damage*. Oxford: Clarendon (trad. J. Zhil, L. Weiskranz, de *Die psychischen Schädigungeng durante Kopfschuss im Kriege 1914-1916*. Leipzig: Voss, 1917).
- Rabassa, O., Signo, S. y Molins, M. (2018). *Intervención neuropsicológica en trastornos neurodegenerativos*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Rami, L., Molinuevo, J. L., Sánchez-Valle, R. y Villar, A. (2007). Test de Alteración de Memoria, T@M. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 294-7. Recuperado de: <https://www.hipocampo.org> > ...PDF Resultados web T@M[Test de Alteración de Memoria] - Hipocampo.org
- Reitan, R. M. (1958). Validity of the Trail Making Test as an Indication of Organic Brain Damage. *Perceptual Motor Skills*; 8:271-6. doi:10.2466/pms.1958.8.3.271
- Rey, A. (1997). *Test de copia y de reproducción de memoria de figuras geométricas complejas. ROCT*. Madrid: TEA ediciones.
- Rodríguez, M. (2009). Evaluación neuropsicológica. En Junqué, C. y Barroso, J. (Coords.), *Manual de neuropsicología* (pp. 281-302), Madrid: Editorial Síntesis.
- Rosenberg, M. (1965). Rosenberg Self-Esteem Scale. *Society of the Adolescent Self-Image*, 11 (2).
- Saavedra, F. J., Bascón, M. J., Arias, S., García, M., Mora, D. (2013). Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Revista Clínica y Salud*, 24, 85-93. <https://dx.doi.org/10.5093/cl2013a10>
- Sarason, I. G., Levine, H. M. Basham, R. B. & Sarason, B. R. (1983). Assessing Social Support: The Social Support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-139
- Smith, A. (1973). *Symbol Digit Modalities Test, SDMT*. Torrance: WPS.
- Tirapu, J. y Muñoz-Céspedes, J. M. (2005). Memoria y funciones ejecutivas. *Revista de Neurología*, 41 (8), 447-484.

- Warrington, E. K. y James, M. (1991). *Visual Object and Space Perception Battery (VOSP)*. Londres: Pearson.
- Wechsler, D. (2012). *Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos (WAIS-IV)*. Londres: Pearson.
- Wenning, G. K., Ben-Shlomo, Y., Magalhães, M., Daniel, S. E., Quinn, N. P. (1994). Clinical Features and Natural History of Multiple System Atrophy. An Analysis of 100 Cases. *Brain* 117, 835-845. doi: 10.1093/brain/117.4.835. PMID: 7922469.
- Wilson, B. A (2015). *Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS)*. Londres: Pearson.
- Zarit, S. H. *et al.* (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*, 20, 649-55.

1 2 3 4 5 6 7

Anexos





Anexos

ANEXO I. Parkinsonismo

El parkinsonismo comprende una gran variedad de trastornos neurológicos que van más allá de la conocida EP. La etiología del parkinsonismo es muy variada, ya que puede ser causado por fármacos, infecciones, traumatismos craneales (TC), vasculopatías y estar asociada a otras enfermedades. Comparte signos y síntomas con la EP como el temblor, bradicinesia y rigidez, aunque los síntomas del parkinsonismo abarcan un espectro más amplio, ya que generalmente afecta a múltiples sistemas y órganos. Por ello es, importante buscar aquellos que lo distinguen de esta.

Es imprescindible realizar un buen diagnóstico y no confundirlo con la EP, debido a que tanto el tratamiento como el pronóstico de la enfermedad son muy diferentes. La sospecha de parkinsonismo generalmente se produce cuando se presentan características atípicas. Una de las más relevantes es la ausencia de respuesta a la levodopa, además de alucinaciones no causadas por fármacos, inestabilidad postural, congelamiento de la marcha, movimientos atípicos distintos al temblor y demencia.

Tabla 3. Resumen parkinsonismos

GRUPO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS, O SECUNDARIAS U OTRAS CAUSAS, SIMILARES A LA EP, PERO CON CLÍNICA Y EVOLUCIÓN DIFERENTE

Parkinsonismos plus.	<ul style="list-style-type: none">- Alteración supranuclear de la mirada (parálisis de la mirada vertical).
Parálisis supranuclear progresiva (PSP)	<ul style="list-style-type: none">- Alteraciones del movimiento, posturales y de la marcha simétricas (caídas más comunes hacia atrás).- Disartria y disfagia (sintomatología bulbar).- Deterioro cognitivo fronto-subcortical.- Labilidad emocional, apatía y desinhibición.
Degeneración corticobasal (DCB)	<ul style="list-style-type: none">- Parkinsonismo asimétrico.- Deterioro cognitivo de perfil fronto-subcortical (disfunción frontal ejecutiva).- Afectación sensitiva cortical (entumecimiento u hormigueo del miembro afectado).- Apraxia ideomotora.- Afasia no fluente.
Atrofia Multisistema (AMS)	<ul style="list-style-type: none">- Tipos de AMS: parkinsoniana o cerebelosa (Wenning <i>et al.</i>, 1994).<ul style="list-style-type: none">• AMS-P: temblor postural, distonía craneocervical, hipofonía y disartria de tono agudo. Alteración precoz de los reflejos posturales y disfunción autonómica.• AMS-C: ataxia de miembros y de la marcha, alteraciones de la oculomotricidad y habla lenta e interrumpida (habla escandida). Disfunción autonómica.- Alteración en fluencia verbal, memoria de trabajo o planificación entre otras.

GRUPO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS, O SECUNDARIAS U OTRAS CAUSAS, SIMILARES A LA EP, PERO CON CLÍNICA Y EVOLUCIÓN DIFERENTE

Otras enfermedades neurodegenerativas	<ul style="list-style-type: none"> - Demencia frontotemporal. - Enfermedad por cuerpos de Lewy. - Atrofas espinocerebelosas. - Enfermedad de Huntington. - Otras.
Parkinsonismos secundarios	<ul style="list-style-type: none"> - Farmacológico. - Vascular. - Post-traumático (incluida encefalopatía pugilística). - Hidrocefalia. - Trastornos metabólicos (enfermedad de Wilson, enfermedad de Fahr...). - Inducido por tóxicos. - Lesiones ocupantes de espacio (tumores, hematomas...). - Enfermedad por priones (enfermedad de Creutzfeldt-Jakob...). - Otras.

Información recopilada de la *Guía oficial de recomendaciones clínicas en la enfermedad de Parkinson* (Arbelo, J. M. et al., 2019)

Tabla 4. Dificultades en la estimulación cognitiva con personas con EP

APATÍA	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecerle alternativas más motivadoras. - Adaptar la tarea a sus preferencias. - Realizar actividades o tareas cognitivas altamente atractivas para la persona.
ALTERACIONES EMOCIONALES. ANSIEDAD/DEPRESIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Preguntar por el estado de ánimo de la persona con EP antes de comenzar la estimulación cognitiva. - Valorar las prioridades de intervención en función de cómo se encuentren. - Coordinación con la familia antes de las sesiones por si ha habido cambios o factores estresantes que debamos conocer.
INSOMNIO	<ul style="list-style-type: none"> - Hacerles saber que se están durmiendo. - Activarles físicamente (ponerse de pie y hacer la tarea en marcha). - Dar un paseo o beber agua.
BRADIPSQUIA	<ul style="list-style-type: none"> - Repetir las instrucciones más despacio. - Simplificar el discurso. - Cambiar la tarea.
FASE OFF	<ul style="list-style-type: none"> - Esperar a que se le pase el bloqueo o llegue la siguiente hora de la toma de medicación. - Cerciorarse de la toma correcta de la medicación, y recordarles cuando les toca, si es en hora de terapia cognitiva. - Valorar la medicación de rescate, a veces pueden utilizarla para poder trabajar en la asociación y estar activos. - Intentar que la terapia cognitiva coincida con la fase ON.
DESINHIBICIÓN SEXUAL	<ul style="list-style-type: none"> - Retirar la atención o ignorar el comportamiento desinhibido. - Hacerle ver lo inapropiado de su comportamiento. - Ser más directo y distante emocionalmente a la hora de dirigirse a las personas. - Parar la intervención unos minutos hasta que cese la conducta, o incluso finalizarla si es muy complicado continuar.
DESMOTIVACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Replantear la tarea, puede que sea repetitiva, aburrida o poco atractiva. - Aumentar o simplificar la tarea, adaptándola a cada persona. - Cambiar de tarea si sigue con desgana.

ALTERACIONES MOTORAS. CAÍDAS/DISFAGIA	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinación con servicios de logopedia y fisioterapia antes de comenzar la estimulación cognitiva. - Si se atragantan con agua o su propia saliva, esperar y no alarmarse, ya que suele ceder de manera espontánea. Si vemos que la cosa se complica, podremos avisar al resto de profesionales y valorar qué hacer. - Evitar las caídas: realizar la estimulación sentados. Quitar obstáculos y apoyo en los traslados para las personas con alteraciones de la marcha, o en silla de ruedas. Aun con todas las precauciones pueden caerse por muchos motivos (bloqueo, <i>freezing</i>, mareos...), en ese caso valorar la situación desde la tranquilidad, avisar al fisioterapeuta de la asociación y llamar a los servicios de emergencias si es necesario.
--	---

Tabla 5. Dificultades en la estimulación cognitiva con personas con EP y demencia

DELIRIOS	<ul style="list-style-type: none"> - No razonar. - Intentar desviar la atención hacia la tarea. - Utilizar material y actividades altamente motivadoras y tranquilizadoras para la persona. - Dar un pequeño paseo e intentar la estimulación más tarde. - Cambio de terapeuta.
ALUCINACIONES	<ul style="list-style-type: none"> - Si son consecuencia de la medicación, algunas personas son conscientes de las mismas y llegan a controlarlas. - Si no son conscientes e interfieren en la vida cotidiana, hay que intentar que permanezcan tranquilos, escuchar y saber qué es lo que “están viendo”, para poder ayudarles de la mejor manera posible. - Si les genera agitación o sufrimiento es mejor finalizar la estimulación e intentar que se calmen. - Si no les preocupa o genera malestar, se recomienda desviar la atención. Un cambio de tarea o de lugar, suele distraerles y pueden volver a centrarse en la tarea. - En ocasiones “solucionando” lo que les produce ansiedad, hace que se tranquilicen (“matar las arañas que ve en la mesa”).
AGITACIÓN/ AGRESIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer bien a cada persona. - Manejar las estrategias de control de situaciones conflictivas. - Mantener la calma. - Dirigirse con respeto, empatía y tranquilidad. - Preguntar qué es lo que les hace estar agitados. - Cambiar de terapeuta a veces les ayuda a calmarse. - Reducir la estimulación ambiental (cambiar de lugar, reducir la iluminación, poner música, etc. en función de cada persona). - Dar un paseo. - Hablar con la familia y coordinarse con el/la neurólogo/a. - Reflexionar si nuestra intervención es la adecuada o debemos modificar algo.
DETERIORO COGNITIVO SEVERO	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación de la tarea al nivel de deterioro de cada persona. - Lo más importante es que la persona permanezca tranquila. - Estimulación sensorial. - Musicoterapia.

ANEXO II. Modelo cumplimentado de informe neuropsicológico (ficticio)

Apellidos: M. P.

Fecha de evaluación:

Nombre: J.

Fecha de nacimiento: 9/02/1952

Edad: 60 años

Dirección: C/xxxxxxx, N.º X

Teléfono: XXX XXX XXX

Nivel de estudios: superiores

Ocupación: jubilado

Dominancia manual: diestro

Motivo de consulta: exploración neuropsicológica por seguimiento anual.

Protocolo de evaluación

- ▶ Entrevista presencial
- ▶ Observación
- ▶ Coordinación con neurología
- ▶ Estudio de informes previos
- ▶ PD-CQ/FS (*Parkinson's Disease-Cognitive Questionnaire and Functional Scale*): 0/24
- ▶ GDS (Escala de depresión geriátrica de Yesavage): 4/15
- ▶ GDS (Escala de deterioro global de Reisberg): 1
- ▶ T@M (Test de alteración de memoria): 10,5,15,9,10 Total: 49/50
- ▶ Figura B de Rey (Memoria visual): Copia 22/22, memoria inmediata 20/22, m. demorada 15/22
- ▶ Imitación posturas bilateral: 8/8
- ▶ Semejanzas-abstracción: 10/10
- ▶ *Span* de dígitos (WMS-III): D: 14, I: 8, total: 22
- ▶ PD-CRS (*Parkinson's Disease Cognitive Rating Scale*):
 - Memoria verbal inmediata (evocación libre) 11/12
 - Denominación por confrontación 20/20
 - Atención mantenida 10/10
 - *Working memory* 9/10
 - Dibujo espontáneo de un reloj 7/10
 - Copia de un reloj 10/10
 - Memoria verbal diferida (evocación libre) 10/12
 - Fluencia verbal alternante 17
 - Fluencia verbal de acción 15
 - Puntuación total: 99
- ▶ PD NMS *Quest* (Cuestionario de síntomas no motores en enfermedad de Párkinson): 13/30
- ▶ PDQ-39 (Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Párkinson): 68/156
- ▶ Escala para la depresión de Hamilton: 1, no depresión
- ▶ Figuras de Poppel (valoración de la visopercepción y gnosias)
- ▶ *Trail Making A*: 24/21 - *B*: 23/24
- ▶ Copia de figuras: D: 18/18, T: 36/36

Entrevista

El paciente permanece tranquilo y colaborador a lo largo de toda la valoración.

Orientación

Orientado en tiempo, espacio y persona.

Memoria

Memoria a corto plazo: conserva memoria inmediata tanto de números, palabras y frases. Conserva memoria reciente tanto verbal (resultados muy buenos en el T@M) como visual (figura B de Rey).

Memoria operativa: destacar los buenos resultados en la prueba de dígitos del WMS-III, tanto en directos como en inversos, así como la subprueba de *working memory* del PD-CRS.

Memoria a largo plazo: conserva memoria semántica y episódica. Buenos resultados en el T@M, así como en las preguntas que valoran datos personales, familiares o datos concretos de aspectos importantes de su vida.

Atención

Buenos resultados en la parte A y B del TMT, así como en las pruebas de atención del PD-CRS. El usuario presenta buenos resultados y una correcta ejecución en las pruebas cognitivas que miden atención tanto selectiva como alternante. Sin embargo, se observan alteraciones en atención dividida, cuando tiene que prestar atención simultánea a más de un estímulo, y también hay alteraciones atencionales en su vida cotidiana. Le resulta muy complicado cambiar el set atencional y, si está realizando una tarea y aparecen otros estímulos, le cuesta volver a centrarse en lo que estaba haciendo. Asimismo, se muestra muy despistado y disperso por lo general, olvidándose de actividades importantes o, incluso, de las tomas de la medicación lo que repercute negativamente en su calidad de vida. Aun provocándole estados muy fuertes de *wearing off*, bloqueos intensos o caídas, la persona afectada continúa sin prestar atención y sin dar la importancia que merece la toma correcta de la medicación.

Funciones ejecutivas

No se evidencian alteraciones significativas en abstracción o secuenciación. Sin embargo, aparecen alteraciones como rigidez cognitiva o dificultades en planificación. Suele ser muy desorganizado, no es capaz de valorar las consecuencias de sus actos y se muestra despreocupado en ciertas situaciones, con los consiguientes efectos negativos que le supone su conducta. Le cuesta dejar de hacer una actividad u acción una vez la comienza, mostrándose algo perseverante e impulsivo en su comportamiento.

Lenguaje

Discurso entrecortado, rápido e incomprensible para el interlocutor, su expresión oral es cada vez más rápida, con un tono de voz monótono y bajo, con lo que se hace complicado entender lo que quiere expresar. No obstante, es incapaz de esforzarse por hacerse entender, y no modifica su

modo de hablar, manteniendo la misma velocidad, el mismo ritmo y tono de voz, sin ser consciente de las alteraciones cada día más evidentes en su lenguaje expresivo.

Mantiene comprensión, repetición y denominación. Conserva lectura y escritura, aunque cada día con más dificultades, tanto la lectura en voz alta, como la escritura, que progresivamente es más ininteligible, debido a sus trazos rápidos, impulsivos y a sus dificultades en motricidad fina.

Praxias

Conserva praxias constructivas, no apraxia ideomotora ni ideativa. Conserva imitación de gestos.

Alteraciones perceptivas

No se aprecia alteración en la percepción de objetos, ni alteraciones visoespaciales. Únicamente cabe destacar que, en el test del reloj, al recibir la orden, dibuja los números fuera de la esfera, aunque más que una alteración visoespacial, se puede explicar como una alteración en las funciones ejecutivas, debido a su impulsividad en la respuesta, así como su rigidez y alteración en la inhibición de respuesta.

Trastornos emocionales

Presenta labilidad, mostrando períodos *ON* y *OFF* a nivel emocional, encontrándose en momentos muy positivo, activo e incluso hipomaniaco, para pasar en otros momentos a encontrarse muy deprimido, con sentimientos de inutilidad y ansiedad manifiesta.

Alteraciones conductuales

Presenta trastornos del control de impulsos, mostrando conductas impulsivas e hipersexualidad, con mensajes o verbalizaciones fuera de lugar a compañeras o profesionales de la asociación, o una tendencia a comer ciertos alimentos que sabe son perjudiciales para su salud, ya que presenta disfgia, y aun así los sigue consumiendo de manera impulsiva.

Actividad funcional, familiar y social

Persona independiente para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. En ocasiones y debido a los fuertes bloqueos que sufre en los períodos fin de dosis, al tratarse de una persona con EP de muchos años de evolución, su mujer tiene que ayudarle a vestirse o ducharse, situación que lo deprime y frustra mucho.

Continúa conduciendo, aun después de haber tenido varios accidentes en un año, no es consciente de que las discinesias que sufre dificultan mucho la conducción y que sus bloqueos pueden ser muy peligrosos al volante, aunque se trabaja con la persona de cara a que asuma sus limitaciones y deje de conducir, él no acepta estas dificultades y continúa haciéndolo.

Vive con su mujer en Segovia, aunque según la información que aporta el entrevistado hacen vidas totalmente separadas. Continúan acudiendo a terapia de pareja desde hace muchos años, pero él mismo verbaliza que no es efectiva.

Tiene dos hijas, la mayor padece EM y la pequeña presenta crisis epilépticas.

A nivel social, es una persona muy extrovertida, activa y que siempre está realizando proyectos relacionados con la enfermedad de Parkinson o con su vida profesional.

Resumen y observaciones

Persona de 60 años, con 18 años de evolución de la EP. Tras la evaluación neuropsicológica de seguimiento, se observan alteraciones en las funciones ejecutivas, en el sistema atencional y dificultades cada día más evidentes en la expresión del lenguaje, asimismo presenta alteraciones emocionales y trastornos del control de impulsos.

Sería conveniente reevaluarlo en un período de 6 meses de cara a estudiar si hay progresión en su sintomatología. Además, se recomienda continuar trabajando con él a nivel individual para minimizar el impacto que su conducta tiene sobre su enfermedad de Parkinson y mejorar su calidad de vida.

También se seguirá trabajando con la cónyuge de manera individual y en el grupo de autoayuda para familiares, como se venía haciendo hasta ahora.

Además, se realizará coordinación con el resto de profesionales de la asociación para reorganizar los objetivos comunes y trabajar de manera transdisciplinar.

ANEXO III. Resumen. Programa de rehabilitación cognitiva

NOMBRE Y APELLIDOS	
AFECCIÓN NPS	
TIPOLOGÍA DE LA INTERVENCIÓN	<input type="checkbox"/> Individual <input type="checkbox"/> Grupal
FECHA	<input type="checkbox"/> Fecha revisión:
FUNCIÓN COGNITIVA	<input type="checkbox"/> Velocidad de procesamiento <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
	<input type="checkbox"/> Atención sostenida <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
	<input type="checkbox"/> Memoria de Trabajo <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
	<input type="checkbox"/> Memoria a corto plazo <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
	<input type="checkbox"/> Memoria verbal a largo plazo <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
	<input type="checkbox"/> Fluencia verbal <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
	<input type="checkbox"/> Flexibilidad cognitiva <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
	<input type="checkbox"/> Visoconstructivas <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
	<input type="checkbox"/> Planificación <input type="checkbox"/> Estimulación <input type="checkbox"/> Sustitución <input type="checkbox"/> Compensación
A TENER EN CUENTA	<input type="checkbox"/> Presenta fenómeno ON/OFF
	<input type="checkbox"/> Ansiedad
	<input type="checkbox"/> Depresión
	<input type="checkbox"/> Apatía
	<input type="checkbox"/> Otros _____
PAUTAS DOMICILIARIAS	

Material editado en el marco de la celebración del 25 Aniversario de la Federación Española de Párkinson, objeto del convenio de colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación Española de Párkinson.



Con el aval de:

