



Asociación
Parkinson
Valencia



MEMORIA | **20**
ANUAL | **16**

ÍNDICE

SALUDA DE LA PRESIDENTA.....	7
¿QUÉ HACEMOS?	9
ORGANIGRAMA	10
MISIÓN, VISIÓN, VALORES	11
UN AÑO EN CIFRAS.....	12
PROGRAMAS Y SERVICIOS.....	13
• Programa de acogida.....	13
- Objetivo general.....	13
- Objetivos específicos y operativos.....	13
- Criterios de adhesión al programa.....	13
- Procedimiento y metodología.....	13
• Programa de terapia multidisciplinar.....	15
- Objetivos generales.....	15
- Metodología común.....	15
- Intervención fisioterápica.....	16
- Servicio de fisioterapia individual y domiciliaria.....	17
- Intervención logopédica.....	20
- Servicio de logopedia individual y domiciliaria.....	21
- Intervención neuropsicológica.....	22
- Servicio de orientación neuropsicológica individual.....	22
- Intervención psicológica.....	22
- Servicio de atención social.....	26
- Objetivos.....	27
- Metodología.....	27
- Datos de atención.....	27
PROGRAMA DE BECAS.....	29
- Nº personas con beca.....	29
PROGRAMA PARA ENFERMOS DE PARKINSON DE INICIO TEMPRANO (EPIT).....	29
PROGRAMA ESTIVAL.....	31
UNIDAD ESPECÍFICA DE SEGUIMIENTO A PACIENTES CANDIDATOS A TRATAMIENTO AVANZADO EN ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	32
SERVICIO DE RESPIRO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON PÁRKINSON AVANZADO	33
- Algunos datos del servicio de respiro.....	34
SERVICIO DE MASAJES.....	35
SERVICIO DE PODOLOGÍA.....	36
COMUNICACIÓN	36
INVESTIGACIÓN	41

SALUDA DE LA PRESIDENTA

Estimad@s soci@s y amig@s

Durante este año 2016 la Asociación Parkinson Valencia ha dado un salto cualitativo que merece especial atención. Hemos estrenado nueva sede, unas magníficas instalaciones en las que poder seguir atendiendo a todos nuestros socios y a sus familias con las mejores condiciones de calidad, ofreciendo tratamientos personalizados y multidisciplinares que permiten proporcionar el respaldo necesario tanto a la persona con parkinson como a sus familiares.

Esta atención terapéutica se ha visto completada con servicios de información, formación y orientación. La Asociación se ha convertido en un lugar donde compartir experiencias y desde donde trabajamos en grupo para hacer frente a la enfermedad. También hemos reorganizado los servicios ofrecidos y los hemos adaptado a las necesidades reales de nuestros pacientes.

Hemos conseguido elevar el nivel de proyección y visibilidad de la Asociación en Valencia y también de la enfermedad, con diferentes acciones de sensibilización y comunicación y en todo nuestro camino, hemos contado con la colaboración de profesionales sanitarios de primer nivel, neurólogos, neurocirujanos, médicos de atención primaria así como la implicación cada vez más activa de los hospitales de nuestra provincia.

Ha sido un año de cambios, de inflexión, un año intenso en el que hemos podido celebrar el Día Mundial del Párkinson, bajo la preocupación por la eliminación a partir del 2018 de la línea de ayudas directas que durante los últimos 25 años viene recibiendo la Asociación. Necesitamos seguir contando con el respaldo institucional y económico necesario para poder seguir prestando nuestros servicios integrales, no incluidos actualmente en el sistema sanitario público y absolutamente necesarios, según expertos neurólogos de prestigio internacional.

En este sentido seguiremos trabajando el próximo año, buscando asimismo vías de financiación alternativas al necesario apoyo de la administración pública y haciendo llegar las voces de nuestro proyecto a la empresa valenciana.

Gracias por vuestro apoyo durante todo este año de trabajo. Nuestra intención es que quede reflejado en esta Memoria de Actividad que os invitamos a leer y que es la mejor prueba de que nuestro gran reto es y será siempre, mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familiares.

Julia Climent

Presidenta de la Asociación Parkinson Valencia

¿QUÉ HACEMOS?

En la Asociación Parkinson Valencia estamos **especializados en la atención de personas con párkinson**.

Trabajamos para **mejorar su calidad de vida y la de sus familias**.

Atendemos y damos respuesta a las necesidades de la persona con párkinson de cualquier edad.

Nuestro objetivo es **desarrollar acciones y servicios de calidad** a través de una intensa y continua atención terapéutica en grupos reducidos o en intervención individual.

Somos una **entidad sin ánimo de lucro. Declarada de Utilidad Pública** y registrada con el nº 6372. Integrada en la FEP (Federación Española de Párkinson) y, a través de ella, en la EPDA (*European Parkinson's Disease Association*) y en COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica).



ORGANIGRAMA

ÓRGANOS DE GOBIERNO Y EQUIPO PROFESIONAL

Los y las componentes de la Junta Directiva son elegidas por la Asamblea General, constituida por la totalidad de los socios y socias. Ejercen el cargo durante un periodo de cinco años, y pueden ser reelegidas consecutivamente por dos periodos más.

Su **función principal** es la de asumir la dirección de la entidad y atender a todos los asuntos de la misma, en especial la gestión y administración.

La Junta Directiva está formada por las siguientes figuras:

Presidente: Julia Climent Escriche

Vicepresidente: Pedro Pujol Bonilla

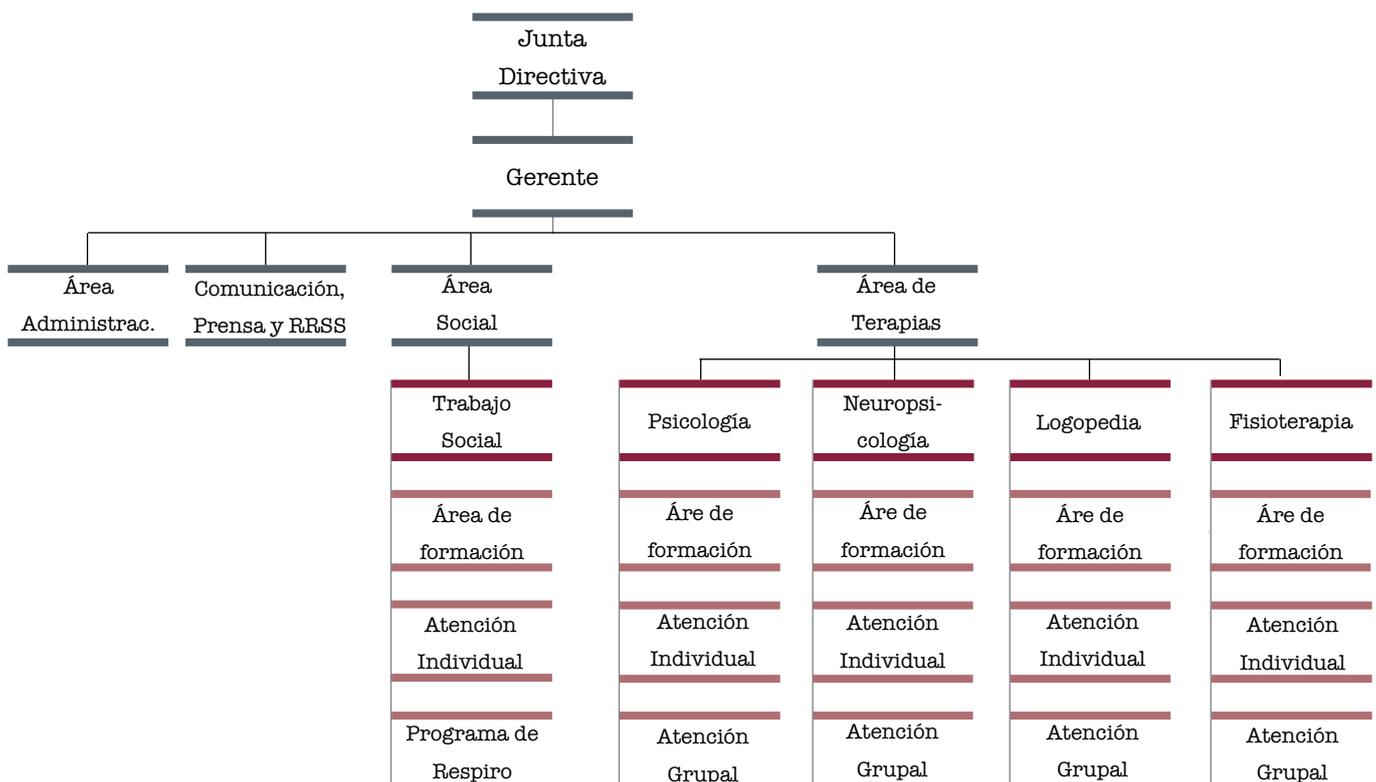
Secretario: Pedro Pujol Bonilla

Tesorero: Damian Frontera

Vocal: Bárbara Gil Tomas

Vocal: Vicente Rodrigo Maravella

La Asociación cuenta con un equipo de 13 profesionales especializados en la enfermedad de Parkinson que atienden de forma especializada e interdisciplinar a cada paciente. Además de su profesionalidad, la calidad en el trato humano es una de nuestras señas de identidad para mejorar el bienestar de las personas con Parkinson y sus familias.



MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

MISIÓN

- ▶ Apoyar, acompañar, orientar, prestar servicios terapéuticos, de prevención y rehabilitación de alta calidad a personas con Parkinson, sus familiares y cuidadores y cuidadoras principales.

VISIÓN

- ▶ Proporcionar servicios de calidad a nuestros socios y socias.
- ▶ Diseñar intervenciones de prevención y rehabilitación centradas en la persona.
- ▶ Ser elemento facilitador de avances en la investigación y tratamiento de la enfermedad de Parkinson.
- ▶ Ser centro de referencia en el desarrollo de acciones preventivas y de intervención específica.
- ▶ Ofrecer apoyo permanente, información y formación a las familias.
- ▶ Promover un servicio consolidado, dinámico e innovador compuesto por un Equipo Técnico interdisciplinar y especializado, con un modelo de actuación basado en el diálogo, transparente y de calidad.

VALORES

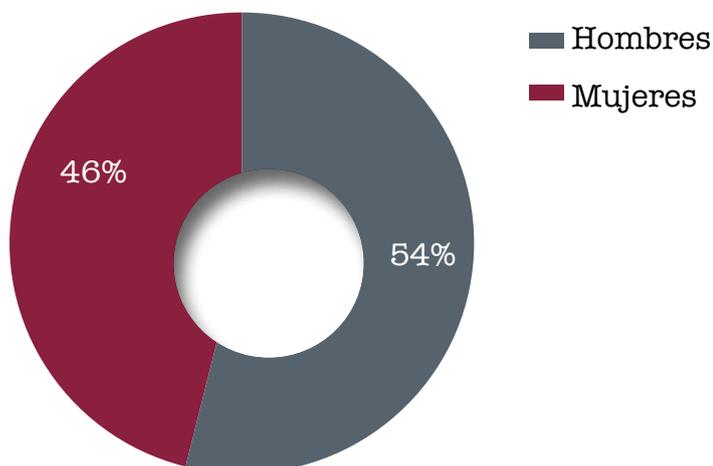
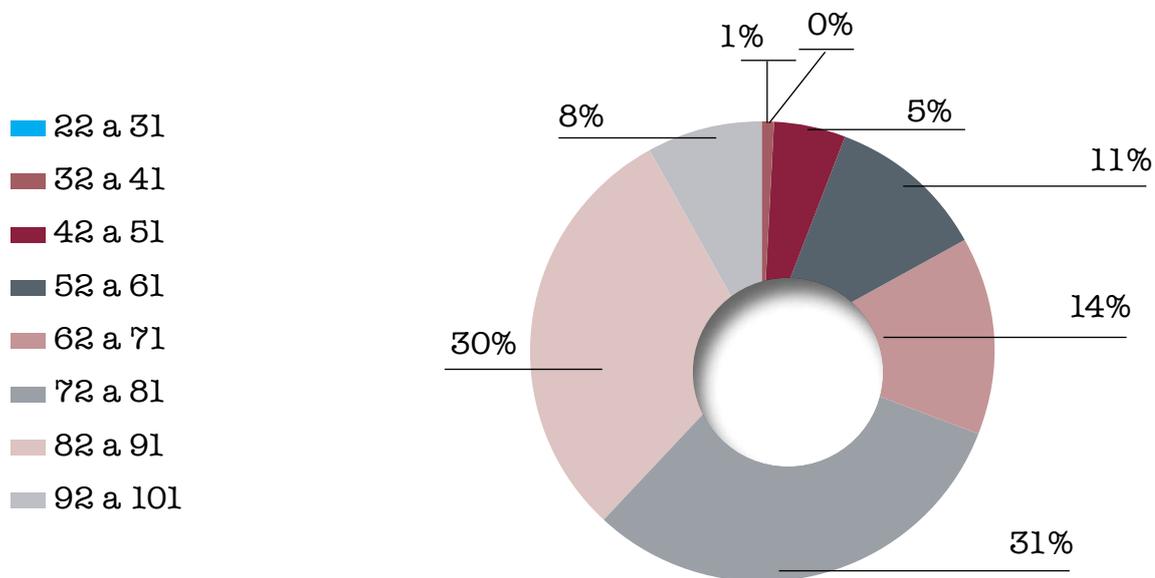
- ▶ Intervención holística centrada en la persona.
- ▶ Comunicación abierta y transparente entre todas las partes.
- ▶ Comprometidos con la comunidad de personas con Parkinson y sus familiares.
- ▶ Ética y confidencialidad en el trato a nuestros socios, socias y familiares.
- ▶ Creatividad. Fomentar la utilización de los recursos personales para enfrentarse a las diferentes situaciones, facilitando la investigación, el descubrimiento y la creación de diferentes respuestas.

UN AÑO EN CIFRAS

En 2016 nuestra entidad ha crecido en número de personas asociadas llegando a 367, que supone un incremento **del 2.5%** respecto a 2015 (359 personas asociadas)

Gracias a todos ellos y ellas, vamos creciendo anualmente de una manera continua reforzando nuestros servicios, nuestra razón de ser y proporcionando de esta manera la atención continua e integral que se merecen.

Socios y socias por rango de edad



PROGRAMAS Y SERVICIOS

PROGRAMA DE ACOGIDA

El programa de acogida es un servicio que se ofrece a los nuevos socios para transmitir la información básica de los aspectos más sobresalientes de la enfermedad de Parkinson desde el punto de vista técnico del equipo terapéutico (logopedia, trabajo social, fisioterapia, neuropsicología y psicología).

OBJETIVO GENERAL

El objetivo general del Programa de Acogida es valorar, informar, formar e integrar a la persona con parkinson (pcp) en la dinámica/funcionamiento de la Asociación Parkinson Valencia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y OPERATIVOS

- Valorar desde cada una de las áreas técnicas a la pcp.
 - Determinar el perfil de la pcp.
 - Establecer pautas de intervención grupal y/o individual.
- Informar a la pcp y a los familiares de los objetivos de la intervención de las áreas técnicas.
 - Entregar el TIR (Tratamiento Individual de Rehabilitación)
- Formar para mejorar el manejo de la enfermedad tanto al propio paciente como al cuidador
- Involucrar a los nuevos/as socios/as y/o familiares en el proceso terapéutico a desarrollar desde un plano individualizado.

CRITERIOS DE ADHESIÓN AL PROGRAMA

- Tener un diagnóstico de EP.
- Ser socio de la entidad.
- Mostrar la voluntad de participar en el programa.

PROCEDIMIENTO Y METODOLOGÍA

El programa se ha organizado en bloques de **dos meses de duración**.

Durante el primer mes se realiza la valoración individual desde cada área (Logopedia, Fisioterapia, Psicología, Neuropsicología y Trabajo Social). Esta valoración nos permite detectar las necesidades individuales de cada pcp, así como encuadrarlo dentro del perfil adecuado a su sintomatología.

ASOCIACIÓN PÁRKINSON VALENCIA

Durante el segundo mes y tras haber realizado la valoración individual de la pcp desde cada una de las áreas técnicas, se determina en reunión el grupo más adecuado para su inclusión en las sesiones formativas.

Existen **cuatro tipos de perfiles** que están determinados por la **capacidad cognitiva** de seguimiento de pautas terapéuticas.

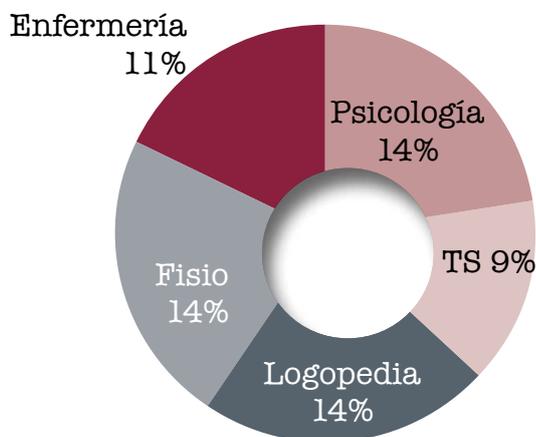
Tipo A: Estadio 1-2 en Escala Hoehn y Yahr; poca o ninguna alteración cognitiva.

Tipo B: Estadio 2-3 en Escala Hoehn y Yahr; alteraciones comunicativas leves, poca o ninguna alteración cognitiva.

Tipo C: Estadio 2.5-4 en Escala Hoehn y Yahr; alteraciones comunicativas, poca o ninguna alteración cognitiva.

Tipo D: Estadio 2.5-4 en Escala Hoehn y Yahr; alteración comunicativa/deglutoria moderada-grave, deterioro cognitivo leve o moderado.

Durante el año 2016 se han realizado **6 programas de acogida**. Las sesiones formativas son diferentes para cada tipo de perfil y se han distribuido de la siguiente manera por áreas:



Número de sesiones por área:
67 sesiones en total



Un total de 87 personas
se han beneficiado del
Programa de Acogida

En la última sesión del programa de acogida, la directora hace entrega del **tratamiento individual rehabilitador (T.I.R)** a cada pcp y/o familiar:

PROGRAMA DE TERAPIA MULTIDISCIPLINAR

OBJETIVOS GENERALES

- Mejorar la calidad de vida de las pcp.
- Realizar la intervención y el seguimiento de la pcp a través un trabajo interdisciplinar.

METODOLOGIA COMÚN

Tras el paso por el Programa de Acogida, con la consiguiente asignación de grupos de terapias en reunión de equipo dependiendo del perfil, la persona con parkinson comienza en terapias grupales y/o individuales.

Las áreas de tratamiento en las que interviene cada terapeuta en los diversos grupos, son comunes a todos ellos, adaptándose el grado de dificultad e intensidad de los contenidos y las dinámicas de la sesión, así como los objetivos, a las características de cada grupo de terapia.

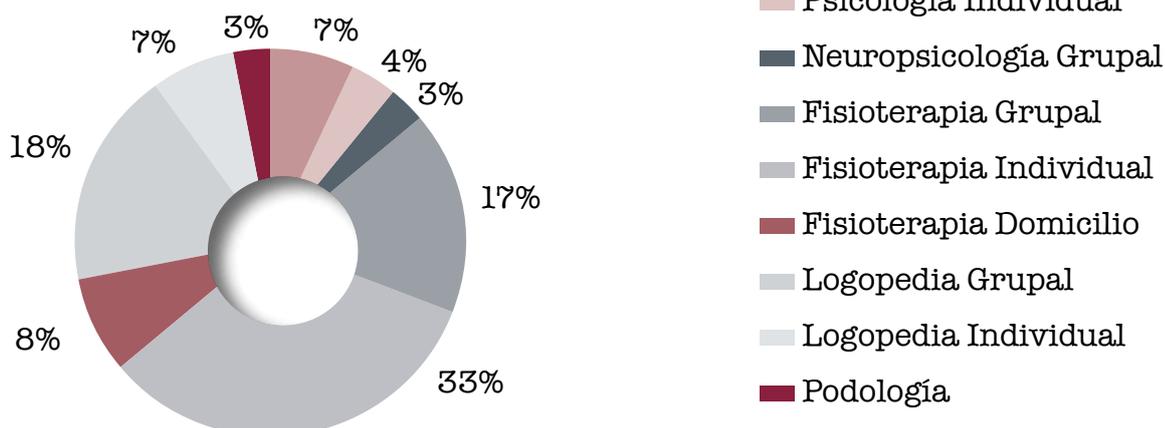
La terapia individual surge de la necesidad de un trabajo complementario al tratamiento habitual, o como forma de trabajo individualizada debido a la singularidad de sus necesidades.



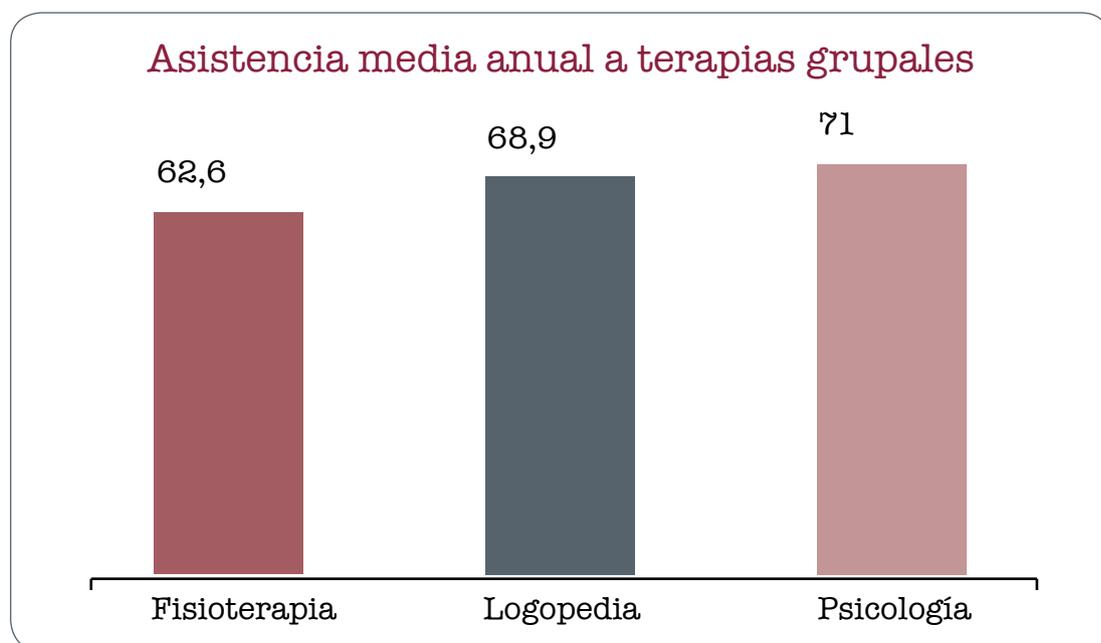
En 2016 la Asociación Parkinson Valencia contaba con 367 personas asociadas. Durante todo 2016 desde el área terapéutica de la entidad se han realizado 7162 actos terapéuticos. La siguiente gráfica muestra la prevalencia de estas intervenciones.



Intervenciones terapéuticas 2016



La **asistencia** media anual de 2016 en los **17 grupos** existentes desde las diferentes disciplinas terapéuticas viene representada por la siguiente gráfica:



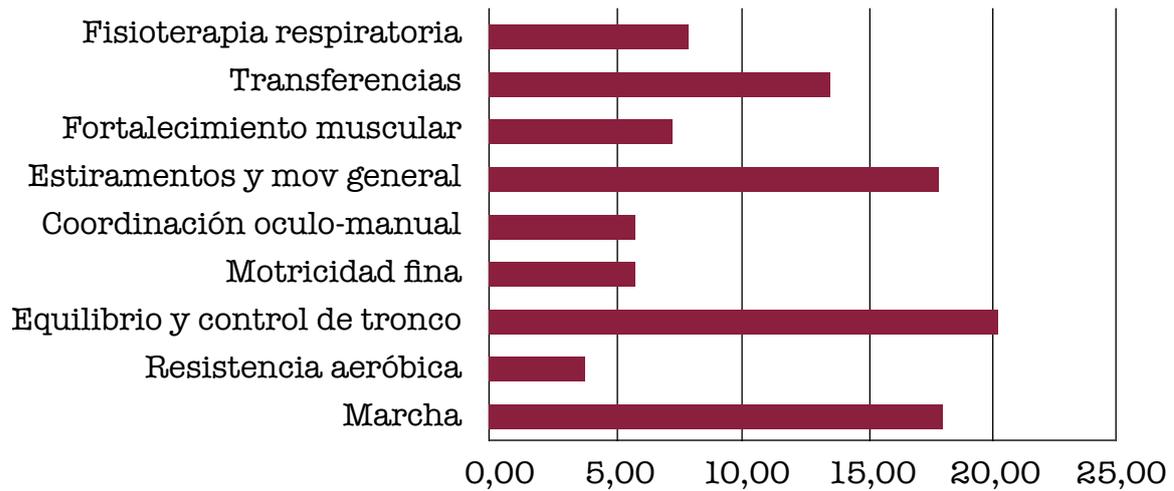
INTERVENCIÓN FISIOTERÁPICA

En el área de fisioterapia grupal se ha trabajado con **160 pacientes mensuales de media**, divididos en 17 grupos, realizándose un total de **1241 sesiones en el año**, con un registro de asistencia media anual del 62,58 %.

Las **áreas de intervención** son:

1. Patrón de marcha (frontal y lateral), con el objetivo de preservar, mantener y reeducar tanto los aspectos intrínsecos y parámetros asociados a la marcha.
2. Equilibrio, en estática y dinámica, mediante la tonificación de musculatura del tronco (control tronco) y cambios tanto en la superficie como en la base de apoyo.
3. Respiración, mediante la flexibilización de la caja torácica y coordinación del movimiento-respiración diafragmática y resistencia aeróbica.
4. Transferencias: de decúbitos a bipedestación y de sedestación a bipedestación y volteos en decúbito supino, mediante la secuencialización de los pasos y/o repetición.
5. Movilidad articular y flexibilización muscular; mediante ejercicios activos y activo-asistidos y estiramientos.
6. Coordinación fina y gruesa realizando ejercicios de motricidad fina, coordinación óculo-manual y movimientos globales con cambios de velocidad.
7. Corrección postural, mediante ejercicios de concienciación postural y estiramientos de cadenas musculares.

Prevalencia de los contenidos terapéuticos en las sesiones de fisioterapia grupal



SERVICIO DE FISIOTERAPIA INDIVIDUAL Y DOMICILIARIA

Desde el área de fisioterapia individual y domiciliaria se han programando tratamientos personalizados encaminados a paliar los síntomas y dolencias individualizados de cada paciente, adaptándose a sus necesidades.

TERAPIA INDIVIDUAL CONTINUA (ASOCIACIÓN Y DOMICILIO) (45')

Terapia de duración determinada y reevaluable. Para personas con Parkinson a las que no se les recomienda la terapia en grupo o son derivadas para complementar la terapia en grupo.

Se abordaran, de manera personalizada, los problemas físicos derivados de la enfermedad de Parkinson como molestias musculo-esqueléticas, marcha, equilibrio, coordinación, etc.

TERAPIA INDIVIDUAL PUNTUAL PARA PERSONAS CON PARKINSON (ASOCIACIÓN 45')

Terapia puntual para personas con Parkinson, a petición del paciente o por derivación de alguno de los profesionales de la Asociación para valorar e intervenir en problemas puntuales. Tras primera consulta el profesional que atiende al paciente, realiza la orientación necesaria al paciente y/o pauta el número de sesiones a realizar o la derivación al servicio más adecuado de los que ofrece la Asociación.

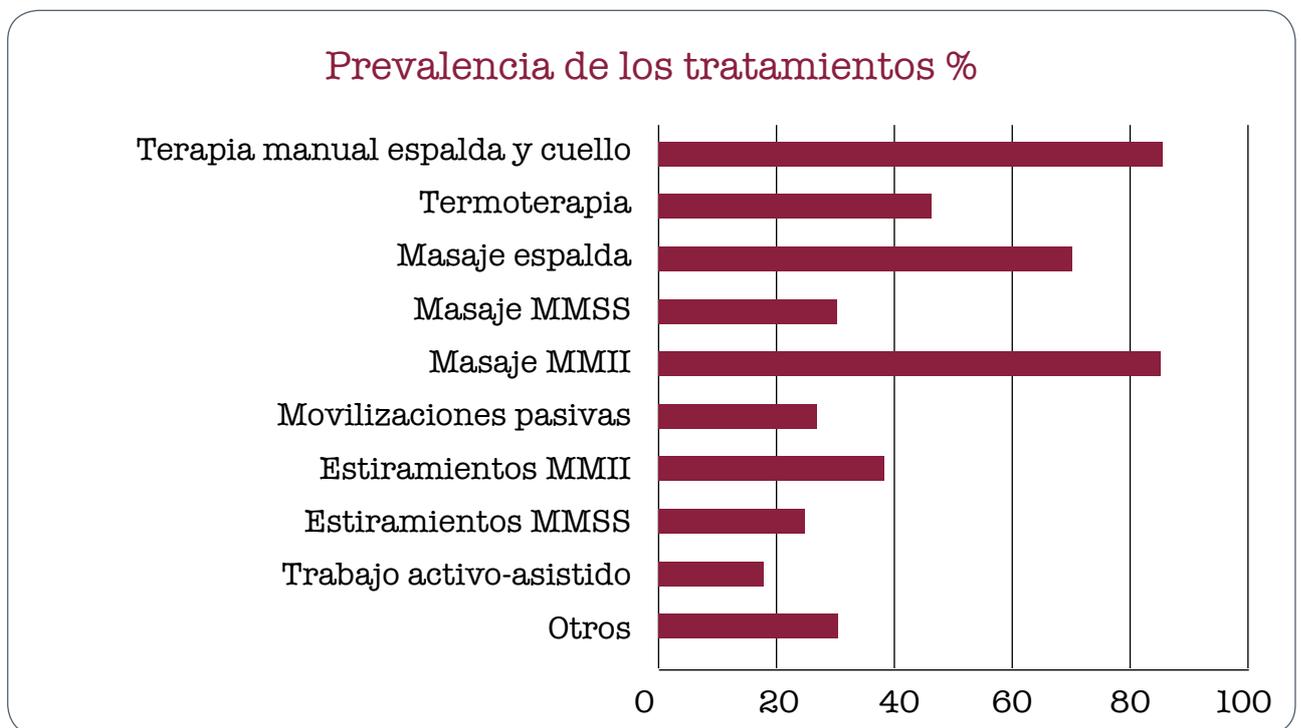
ACONDICIONAMIENTO MUSCULO-ESQUELÉTICO PARA PERSONAS CON PARKINSON:

Terapia de duración indeterminada, en la que se abordan problemas musculo-esqueléticos, para mejorar la sensación de dolor y mejorar la movilidad articular: Con un mínimo de una sesión semanal.

Metodología y contenidos:

Los usuarios del servicio de fisioterapia individual reciben una sesión semanal de 30 minutos y los usuarios del servicio de fisioterapia domiciliaria reciben una sesión semanal de 45 minutos.

Los contenidos son compartidos por ambos programas, tan solo difieren en el lugar donde se realiza la terapia, y su prevalencia se detalla en la siguiente gráfica.



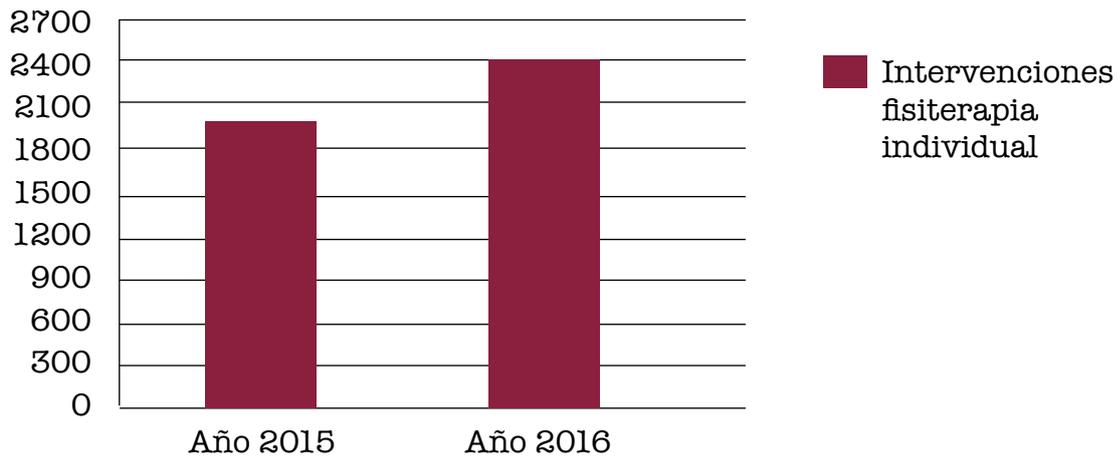
En el año 2016 han sido usuarias de los servicios 163 personas con Parkinson.

“

Durante este año se han realizado 2395 intervenciones de fisioterapia individual, lo que supone un 8'7% más que en el año 2015 (2016 intervenciones).

”

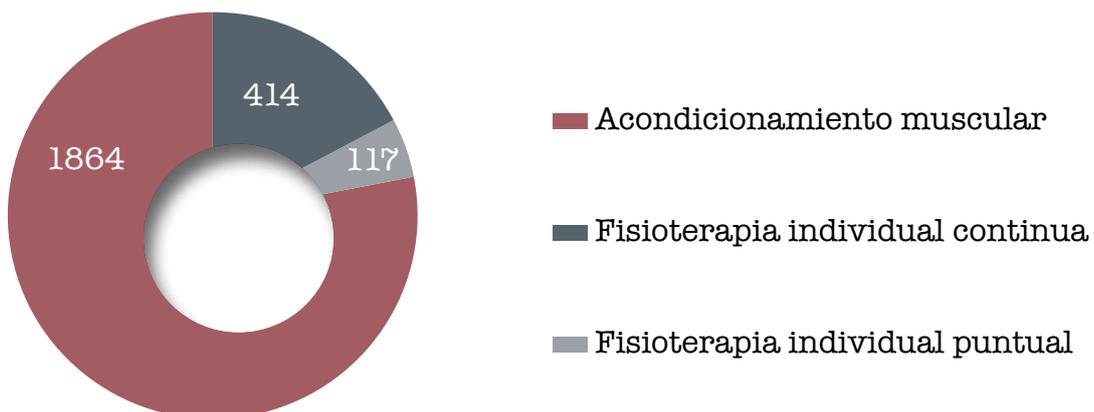
Intervenciones fisioterapia individual



El desglose de estas intervenciones es:

- 1864 (77,8 %) Sesiones individuales de acondicionamiento muscular (30') con una porcentaje medio de asistencia anual del 85,8 %.
- 117 (4,9 %) Sesiones de fisioterapia individual continua (45')
- 414 (17,3 %) Sesiones de fisioterapia individual puntual (45')

Tipos de tratamiento individual



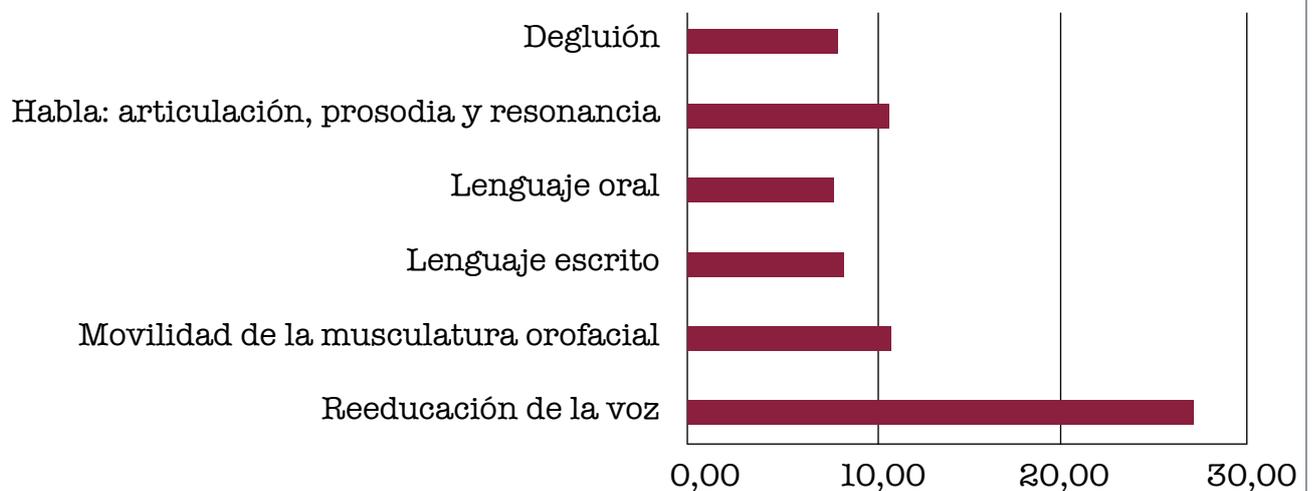
Fisioterapia domiciliaria

Durante el año 2016 desde el área de fisioterapia se han atendido a 20 personas con Parkinson a nivel domiciliario, realizándose un total de 574 sesiones.

INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA

Desde el área de Logopedia se ha trabajado en 17 grupos, realizándose un total de **1265 terapias anuales**, con una media anual de asistencia de 68,9%. Se ha intervenido en comunicación, habla, deglución y lenguaje comprensivo y expresivo, la voz tratando aspectos relacionados con la respiración, fonación, resonancia, prosodia y articulación; la comunicación gestual, mediante el tratamiento de la musculatura orofacial y expresión o mímica facial y la comunicación escrita, mediante el tratamiento de la mecánica de la escritura, la comprensión lectora y la producción escrita.

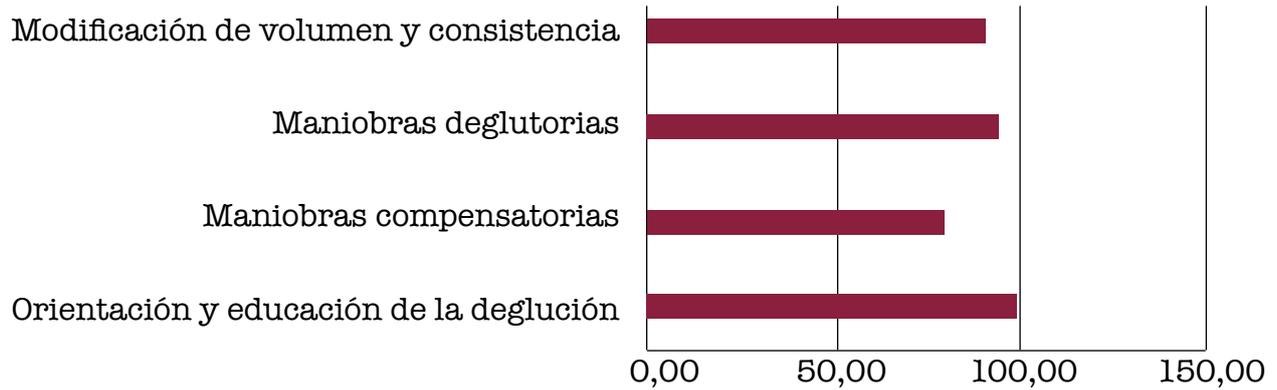
Prevalencia de los contenidos terapéuticos en las sesiones de logopedia grupal



Así mismo, desde el área de logopedia se ha llevado a cabo un programa de intervención específica sobre la disfagia, realizando 11 intervenciones, en las cuales se ha valorado y orientado a la familia, en relación a la disfagia orofaríngea y la ingestión de alimentos, teniendo en cuenta las necesidades de cada persona y manteniendo la alimentación por vía oral durante el mayor tiempo posible.

Con el fin de garantizar que la deglución sea segura y eficaz, y mantener la calidad de la ingestión de alimentos en términos de nutrición e hidratación. El tratamiento ha sido orientado hacia las siguientes áreas de intervención:

Prevalencia de los contenidos terapéuticos en las sesiones de logopedia de disfagia



SERVICIO DE LOGOPEDIA INDIVIDUAL Y DOMICILIARIA

Desde el área de logopedia se intervienen los aspectos del habla, la voz, la ingestión de alimentos, el lenguaje y la comunicación, para lo cual se tienen en cuenta las necesidades terapéuticas de cada usuario, el objetivo principal es mejorar la calidad de vida a través del mantenimiento y mejora de competencias vocales, ingesta de alimentos segura y eficaz y comunicación funcional.

Los objetivos específicos de la intervención logopédica Individual de la personas con Parkinson son:

- Reeducar el patrón respiratorio.
- Preservar las cualidades vocales.
- Garantizar una deglución segura y eficaz.
- Mantener las características del habla en términos de inteligibilidad, resonancia y prosodia.
- Mejorar la comunicación no verbal.
- Preservar los componentes del lenguaje oral y escrito.
- Fomentar la comunicación funcional mediante el uso de SAAC.

“ En el año 2016, se han realizado 494 sesiones, atendiendo a 60 personas en sesiones individuales de 45 minutos. ”

Logopedia domiciliaria

En el transcurso del año 2016 desde el área de logopedia se han atendido a 2 personas con Parkinson en el domicilio, realizando un total de 22 sesiones.

INTERVENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Desde el área de Neuropsicología en 2016 se ha intervenido en un total de 69 pacientes (frente a 53 en 2015), de la Asociación repartidos en 6 diferentes grupos, dependiendo del tipo de deterioro cognitivo en 1 sesión semanal de 45 minutos de duración, realizándose un total de **221 sesiones terapéuticas**.

Todos los pacientes pertenecen al perfil de paciente con deterioro cognitivo.

Las áreas cognitivas a trabajar son comunes en todos ellos aunque adaptadas al tipo de deterioro cognitivo (evidenciado en la exploración neuropsicológica previa de cada paciente).

Los objetivos y contenidos de esta área terapéutica están encaminados a estimular las funciones cognitivas afectadas y ejercitar las preservadas con el fin de mejorar la independencia funcional.

SERVICIO DE ORIENTACIÓN NEUROPSICOLÓGICA INDIVIDUAL

Se ha realizado un total de 14 orientaciones todas ellas con el fin de dar a conocer el estado cognitivo del paciente a sus familiares ya que debido a la limitación funcional que supone esta enfermedad en ocasiones es complicado conocer las limitaciones derivadas de los problemas cognitivos.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

En el área de psicología grupal se ha intervenido con **120 pacientes mensuales**, divididos en **12 grupos, con un total de 462 sesiones terapéuticas** a lo largo del año, con un registro de asistencia media anual de 71%.

Las **áreas de intervención** son:

Partiendo del perfil de cada grupo

1. Información sobre la enfermedad de Parkinson para que el paciente adquiriera conciencia de su enfermedad.
2. Ajuste mental y emocional hacia la enfermedad reforzando fortalezas, recursos y habilidades propias del paciente.

Objetivos específicos:

1. Restablecer el contacto con la realidad, alterado por trastornos del pensamiento y/o la percepción, de forma que no afecten o lo hagan en la menor medida posible, a la funcionalidad del paciente.

2. Reducir el nivel de afectación emocional y sus síntomas, de forma que no afecten o lo hagan en la menor medida posible, a su funcionalidad
3. Potenciar la capacidad de autocontrol y minimizar el riesgo de abandono de su participación en su vida diaria
4. Adquirir y mantener una actitud autónoma y responsable en su convivencia con la enfermedad en su vida diaria

Ranking prevalencia de contenidos de sesiones grupales de psicología

Grupos tipo A,B y EPIT:

- 1 Conciencia de enfermedad
- 2 Síntomas motores
- 3 Síntomas No motores
- 4 Proceso de pérdida de salud
- 5 Adhesión y conocimiento farmacológico
- 6 Pérdida de Rol laboral (EPIT)

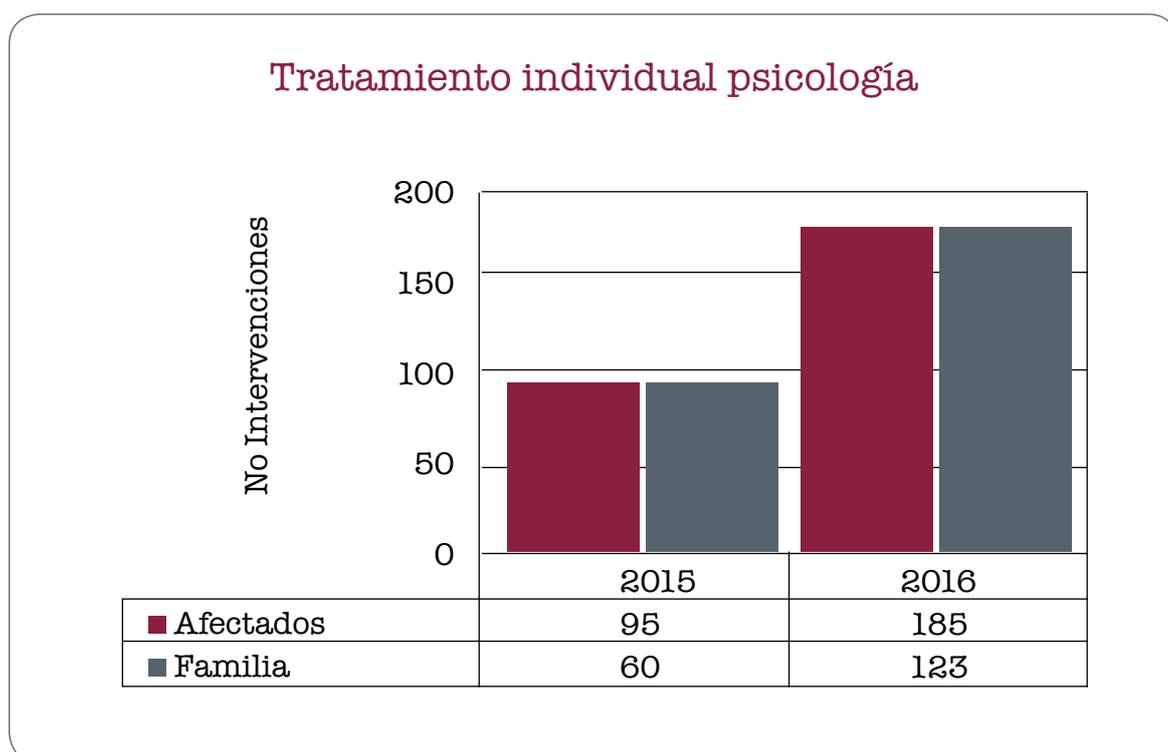
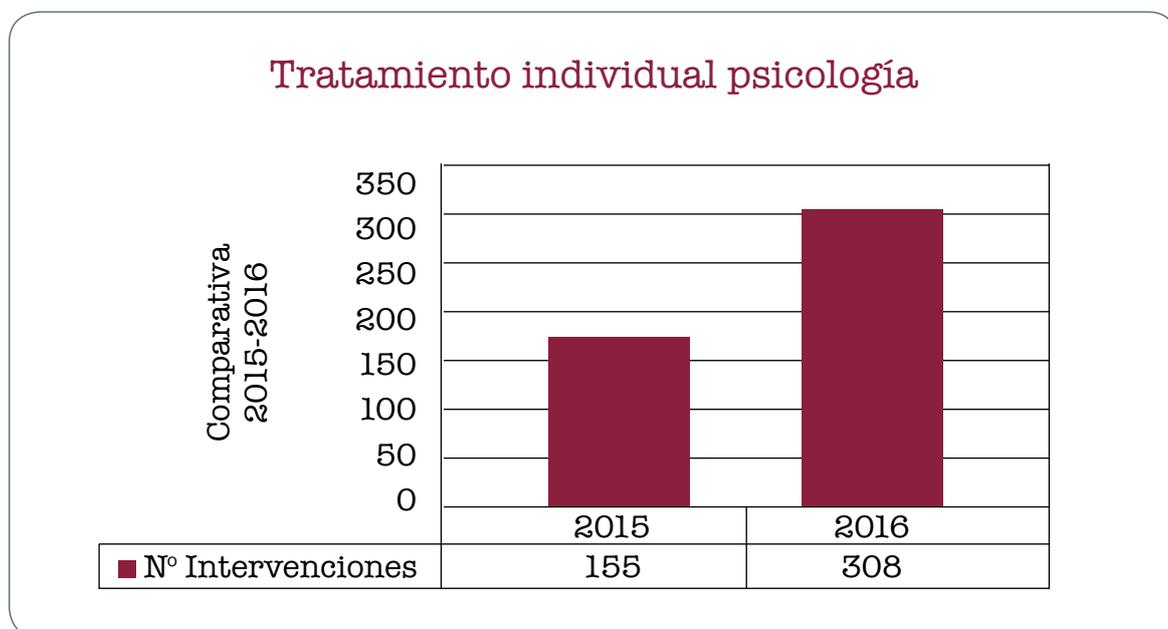
Grupos tipo C:

- 1 Autonomía personal
- 2 Identidad con dependencia
- 3 Cambio de roles

ASESORAMIENTO E INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL

“ Desde esta área se ha realizado un total de 308 intervenciones (asesoramiento e intervención continuada), de los cuales 123 han sido para familiares y 185 para usuarios con Parkinson. ”

En la siguiente grafica se ve la evolución existente en comparación con el anterior año:



La intervención individualizada psicológica se establece en dos tipos de acciones según el siguiente planteamiento técnico:

I. Asesoramiento Psicológico

Intervención puntual con los afectados y/o sus familiares para dar información, supervisión y pautas de actuación individualizados.

El servicio de asesoramiento es considerado como una herramienta de trabajo para conocer, asesorar y establecer las pautas de actuación en cuestiones determinadas.

Son intervenciones de una sola visita y no requieren seguimiento.

II. Tratamiento Psicológico Individual

Intervención que requiere una acción terapéutica individualizada por un tiempo concreto y continuado con el paciente y/o familiar sobre aspectos emocionales, funcionales y de adaptación a la enfermedad para alcanzar los objetivos establecidos en cada caso.

Los contenidos del tratamiento de la enfermedad desde la posición del paciente o de su familiar se han resumido en los siguientes:

Persona con Parkinson.

- a. Asimilación psico-funcional a los cambios por la enfermedad y adecuación a su vida diaria
- b. Entrenamiento en técnicas específicas para intervenir ante reacciones desadaptativas (ansiedad, depresión, negación, ira...)
- c. Adquisición de habilidades para relacionarse con su entorno (familia, amigos, ocio...)
- d. Ayudar en la adquisición de habilidades para hacer más efectiva su proceso de adaptación, ayudando a definir una meta más real, trabajar en la superación de los posibles obstáculos que lo impiden, cultivar nuevas habilidades de conducta.
- e. Manejo y normalización de los efectos secundarios de tipo neuropsiquiátricos aparecidos para ayudarle a reducir o superarlo, eliminar o reducir comportamientos de riesgos, adquirir o potenciar hábitos saludables.

Prevalencia de las sesiones individuales

- Información sobre la enfermedad
- Depresión
- Ansiedad
- Trastorno de sueño
- Información y adhesión a tratamiento farmacológico
- Asertividad con los familiares

- Duelo por pérdida de la salud
- Adaptación a los nuevos roles marcados por la enfermedad (no trabajar, dependencia)

Familiar de un enfermo de Parkinson:

Dependiendo del grado de severidad percibida o real en la que se encuentra su familiar existen una serie de demandas resumidas a continuación a nivel temático:

f. Proceso de adaptación a la enfermedad en sus diferentes fases de gravedad:

a. Para casos no dependientes:

- I. Asimilación y adecuación a la enfermedad desde su perspectiva
- II. Adquisición de herramientas de manejo de la enfermedad y implementación en su vida diaria
- III. Potenciar y facilitar su rol marcado por el momento vital del familiar afectado, donde no anticipe la figura del cuidador.
- IV. Conductas desadaptativas por negación a la enfermedad

b. Para casos dependientes:

- I. Asimilación y adecuación a la enfermedad desde su perspectiva
- II. Adquisición de herramientas de manejo de la enfermedad y implementación en su vida diaria
- III. Entrenamiento en técnicas específicas para ayudar a entender los cambios aparecidos en la evolución de la enfermedad y correcta asimilación
- IV. Potenciar y facilitar acciones de autocuidado personal. Promover estrategias de afrontamiento a la severidad de la enfermedad

c. Para casos con familiares ya fallecidos, donde a través de un acompañamiento en su proceso de duelo se interviene en aquellos casos que lo requiriesen para un mejor ajuste psicológico.

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

El Trabajo Social en el ámbito socio-sanitario se ocupa de los aspectos psicosociales de la persona, a través del estudio, diagnóstico y tratamiento de los factores sociales que concurren en la promoción de la salud y en la aparición de la enfermedad de las personas, las familias, los grupos y la comunidad.

La asistencia a las personas con procesos de enfermedad debe concebirse desde una perspectiva integral, lo que implica una actuación que va desde la detección del riesgo social hasta la resolución o derivación de la problemática planteada. En este sentido la intervención social en la Asociación tiene la funcionalidad de obtener los datos y la información necesaria sobre el entorno social y familiar; detectando necesidades y canalizando las demandas a los recursos apropiados.

Desde la Asociación se trabaja para ofrecer a las personas con Parkinson y a sus familiares información, asesoramiento y orientación en la gestión, acompañamiento y provisión de los recursos socio-sanitarios necesarios que contribuyan a mantener o mejorar la calidad de vida de las personas. Con especial atención

a los casos de personas en vulnerabilidad social por sus condiciones específicas: edad, Parkinson avanzado, falta de redes sociales o familiares, dificultades económicas, situaciones de violencia de género, etc.

OBJETIVOS

Facilitar información, asesoramiento y orientación especializada en materia de recursos socio-sanitarios

Diseñar plan de intervención social individual desde el diagnóstico o valoración social previa

Coordinar y derivar a otros recursos especializados

METODOLOGÍA

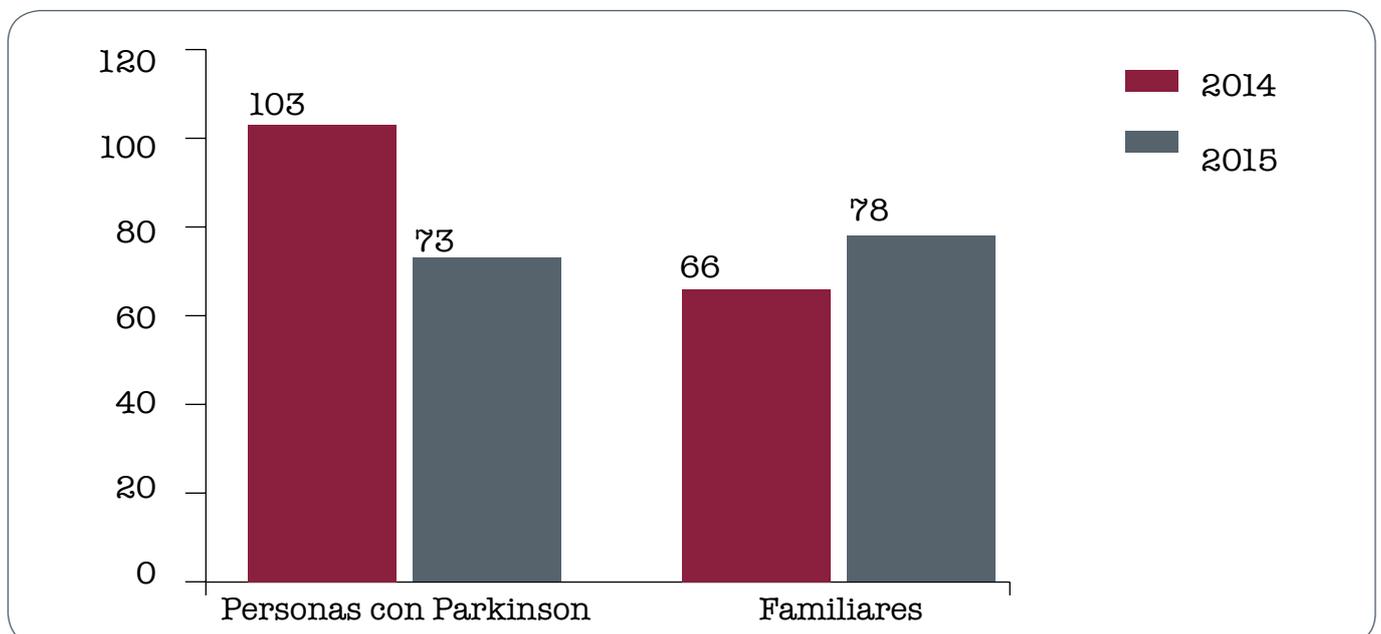
Mediante la atención individual a la persona con Parkinson o a sus familiares, se establece desde la valoración inicial, a través de una entrevista semi-estructurada donde se recogen los datos relacionados con: atención sanitaria y afectación de la enfermedad, situación económica y laboral, relaciones familiares, entorno social, nivel formativo y cultural, necesidades y demandas planteadas. Se realiza un plan de intervención, marcando los objetivos y los seguimientos necesarios.

La intervención se podrá iniciar de la misma manera a demanda de las personas interesadas o por detección de necesidades desde el equipo profesional, o derivación de otros recursos.

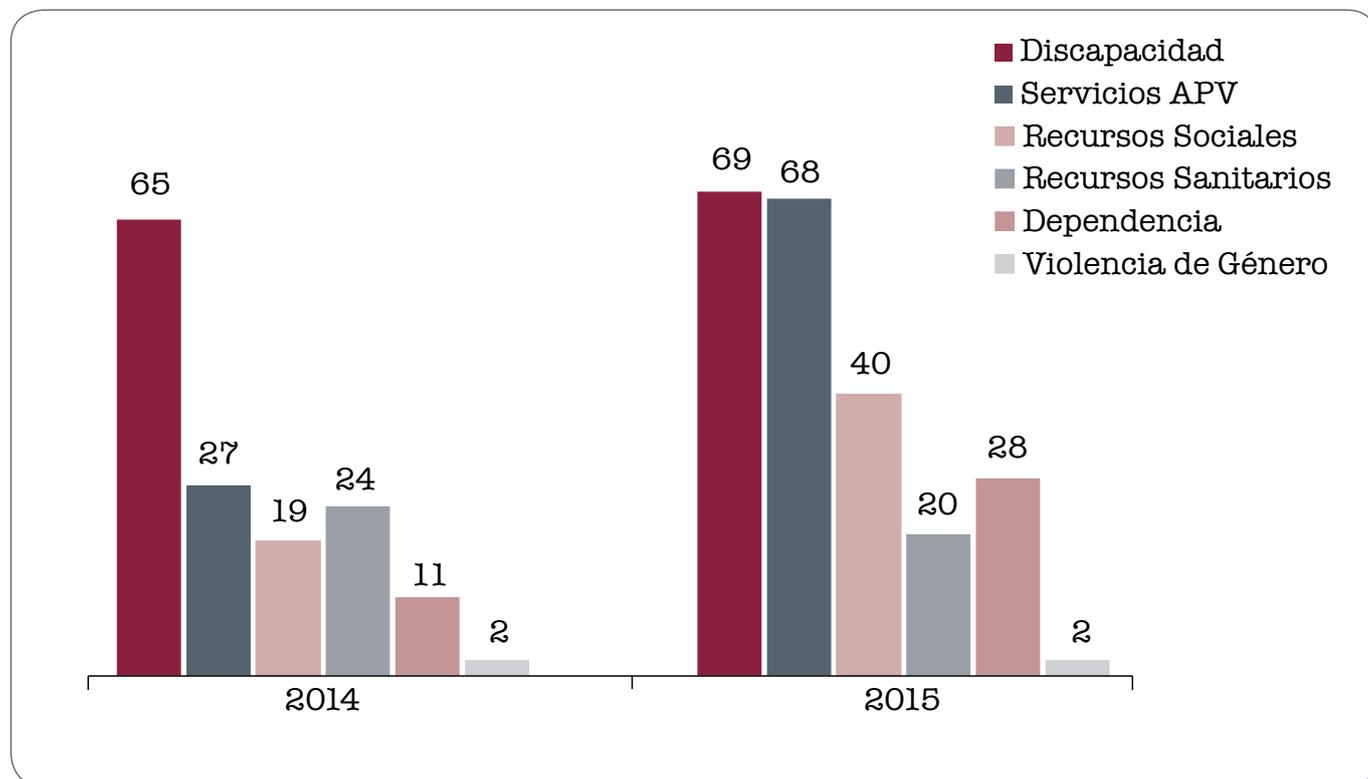
Desde el área de Trabajo social se coordina el programa de becas.

DATOS DE ATENCIÓN

NÚMERO TOTAL DE SESIONES EN ATENCIÓN SOCIAL: 153



Nº SESIONES SEGÚN CONTENIDOS DEL ASESORAMIENTO:



En cuanto a los contenidos del servicio de atención social, destaca el nº de atenciones dedicadas al asesoramiento e información sobre los trámites a realizar para obtener el certificado de Discapacidad, y los beneficios que la obtención del mismo aporta, tal y como ya ocurrió en el ejercicio pasado que era el dato que más relevancia tenía. Así mismo durante este ejercicio nos encontramos con otro dato que llama significativamente la atención por el incremento sobre el año anterior y son los servicios de la APV (terapias, servicios especializados que realiza la Asociación, ...) junto con los trámites para solicitar prestación por incapacidad laboral y el asesoramiento y trámite sobre las ayudas de la Ley de Dependencia que siguen en aumento. Manteniéndose en un nivel similar al año anterior nos encontramos la información sobre recursos socio-sanitarios principalmente sobre: trámites relacionados con el funcionamiento del sistema sanitario, centros residenciales, centros de día, servicios de ayuda a domicilio, servicios de teleasistencia, ayudas para mejorar la accesibilidad de domicilios y comunidades, etc.

Continuamos trabajando desde la Asociación en la detección de casos para prevenir situaciones de violencia de género y/o violencia familiar; asesorando a las personas afectadas y a su familia, y estableciendo coordinaciones con los recursos normalizados y con los servicios sociales municipales. Dato que como se observa en la grafica se mantiene sobre el año anterior:

PROGRAMA DE BECAS

El objetivo fundamental de la Asociación es la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson, por lo que la situación social y sobre todo económica de las personas no puede ser un impedimento para el acceso a las terapias y tratamientos.

Para ello se crea este programa que analiza las situaciones y recursos personales y familiares de las personas, y que en su caso, subvenciona los servicios y terapias que se especifiquen en su tratamiento individualizado.

La concesión de la beca, forma parte del plan de intervención social.

Nº PERSONAS CON BECA

Actualmente hay 11 personas que por diversos motivos han sido becadas para que puedan acceder a las terapias y los tratamientos.

Se ha valorado para el acceso al programa no sólo la situación económica, sino también, la existencia de cargas familiares, la evolución de la enfermedad o la existencia de soporte familiar y social, con el objetivo prioritario de evitar situaciones de aislamiento o deterioro emocional y físico, con un correlativo empeoramiento de la enfermedad.

PROGRAMA PARA ENFERMOS DE PARKINSON DE INICIO TEMPRANO (EPIT)

Proporcionar a los Enfermos de Parkinson de Inicio Temprano (EPIT) asistencia y atención integral (psicológica, logopédica, física y social) que mejore su calidad de vida a través de una promoción de su independencia personal ha sido el objetivo general de nuestro programa.

El proyecto consiste en un programa basado en ofrecer asesoramiento, ayuda, atención integral e información integral a los pacientes EPIT.

Para llevar a cabo dicho proyecto en primer lugar se hizo una readaptación de los pacientes con EPIT de la APV según criterios de inclusión en el grupo.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN COMO EPIT:

Diagnóstico de Enfermedad de Parkinson

EDAD: Menor o igual a 55 años

ESTADIO HOEHN Y YAHR: I-II

NO Deterioro Cognitivo

NO Trastorno Psiquiátrico

En segundo lugar, se realizó una valoración estructurada desde cada una de las áreas terapéuticas a trabajar como son logopedia, fisioterapia, psicología y trabajo social con el fin de conocer las necesidades específicas del paciente con EPIT. Durante su valoración la psicóloga pasó la Escala de Calidad de Vida (EuroQol-5) con el fin de poder reevaluar dicha percepción subjetiva del paciente al finalizar el año, para comprobar la eficacia o no de las terapias.

En tercer lugar y desde cada una de las áreas terapéuticas se realizó un programa de intervención adaptado a las necesidades de cada uno de los pacientes.

El programa, de reciente creado en 2015, durante el año 2016 ha tenido un **crecimiento del 175%**, atendiendo a un total de 8 pacientes (3 en el año 2016), con un día de terapia semanal.

- Personas que vivan solas o no dispongan de red familiar/social.
- Personas con la enfermedad y que el cuidador/a principal sea su cónyuge o un familiar cercano (mayor de 65 años), que conviva las 24 horas del día en el mismo entorno.
- Personas con escasos recursos económicos.
- Personas que debido a sus limitaciones físicas, no pueden acudir a la sede de la Asociación.

OBJETIVOS

- Mejorar la calidad de vida de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson.
- Liberar puntualmente al familiar del afectado/a de Parkinson.
- Favorecer la adquisición de habilidades que permitan un desarrollo más autónomo en la vida diaria.
- Posibilitar la "integración-adaptación" en el entorno habitual de convivencia.

PROGRAMA ESTIVAL

Durante el mes de agosto, se realizó un programa de mantenimiento estival dirigido a personas con Parkinson de cualquier edad o estadio de la enfermedad.

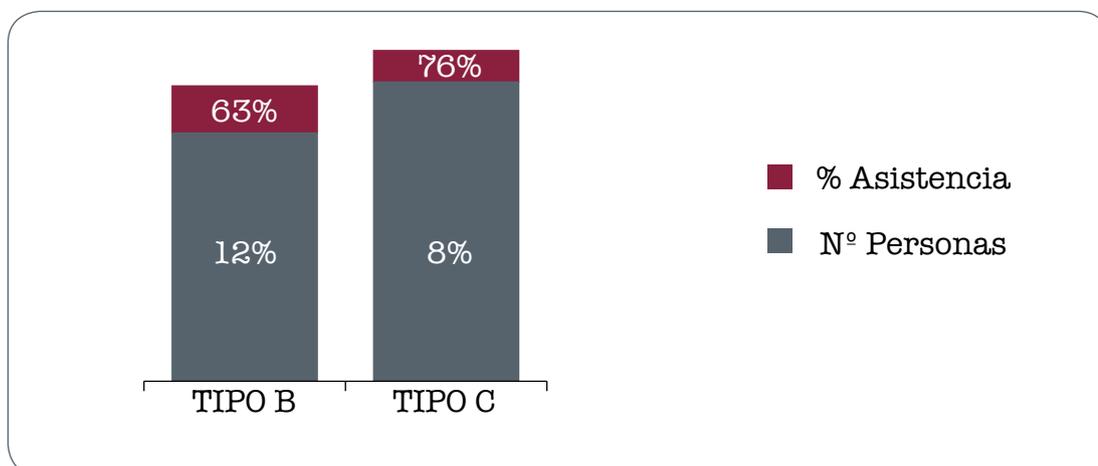
El objetivo fundamental del programa fue mantener la actividad de rehabilitación y la vinculación a los objetivos terapéuticos de cada persona mediante la organización de un programa de actividades y servicios completos adecuado a cada perfil.

- Se trabajaron los diferentes objetivos:
- Mantener los hábitos de actividad física y estimulación cognitiva durante el verano
- Mejorar y favorecer las habilidades sociales y relacionales
- Facilitar espacios de respiro familiar en caso de personas con Parkinson avanzado
- Siguiendo la siguiente metodología:

Los contenidos de las sesiones se diseñaron por el equipo técnico diferenciando entre los distintos perfiles de atención y de acuerdo a las necesidades de rehabilitación de los mismos. Se diseñó un programa completo para todo el mes donde se incluirán cuatro tipos de actividades: actividades físicas, actividades de estimulación cognitiva, actividades logopédicas y talleres de psicología.

Las actividades se realizan de forma grupal, con especial atención a las necesidades individuales, físicas y de apoyo de las personas de los grupos con Parkinson avanzado.

Se ofertaron dos sesiones semanales de 4 horas de duración (con un total de 8 días de terapia) y el acceso al programa se realizó a demanda de socios y socias de la Entidad.



UNIDAD ESPECÍFICA DE SEGUIMIENTO A PACIENTES CANDIDATOS A TRATAMIENTO AVANZADO EN ENFERMEDAD DE PARKINSON

La Asociación Parkinson Valencia (APV) es la única entidad de la ciudad de Valencia que trabaja exclusivamente con enfermos de Parkinson, lo que nos convierte en centro de referencia de información y terapias para pacientes con este diagnóstico y sus familiares.

El rango de población al que tenemos acceso nos permite detectar a un mayor volumen de pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) candidatos a tratamientos avanzados.

Está demostrado que aquellos hospitales que disponen de Unidad de Enfermería, dentro del Equipo Multidisciplinar de Trastornos del Movimiento, tiene un mayor número de pacientes candidatos a tratamiento avanzados, con mayor tasa de éxito quirúrgica y menor pérdida de pacientes por falta de dicho seguimiento.

Tras la detección de un posible candidato por parte del equipo multidisciplinar de la APV, la enfermera y la psicóloga, realizarán una entrevista informativa y un seguimiento de este perfil de paciente, sean socio de la entidad o no.

El procedimiento es el siguiente:

El equipo de la asociación estudia el perfil del paciente y lo deriva en su caso a la consulta de candidatos a tratamientos avanzados, donde la enfermera y la psicóloga, atienden al enfermo y familiares.

El contenido de la consulta puede abarcar diferentes cuestiones, resolución de dudas concretas sobre medicación, mejora de la adhesión al tratamiento, cuestiones sobre comunicación con el neurólogo, etc.

Se prestará especial atención a la posible idoneidad para ser valorado como candidato a un tratamiento avanzado, según el perfil marcado por el equipo de profesionales de la asociación.

En caso de que se considere adecuado, durante la consulta se facilita la información de manera clara y precisa sobre cuestiones generales relacionadas con estos tratamientos.

Aquellos pacientes que hayan sido detectados e informados como candidatos a terapias avanzadas, serán objeto de al menos una nueva entrevista a los seis meses para recoger información sobre su evolución y la vía clínica que ha seguido.

Objetivos:

Detección precoz de pacientes con EP candidatos a tratamientos avanzados.

Información sobre los tratamientos avanzados.

Seguimiento y apoyo por parte de enfermería de este perfil de pacientes

Indicadores:

- 1.- Aumento del número de casos propuestos para tratamiento avanzados de la APV en comparación de años anteriores.
- 2.- Número de pacientes a los que se ha informado sobre tratamientos avanzados durante la consulta de enfermería.
- 3.- Números de seguimientos sobre tratamientos avanzados realizados cada 6 meses por parte de enfermería.

“ Se han atendido a 30 personas distribuidas en dos turnos siendo los resultados:

4 tratamientos avanzados implementados por los respectivos neurólogos

9 personas en vías a la implementación de tratamiento avanzado

11 personas asesoradas en tto. Farmacológico.

5 personas orientadas sobre derivación médica. ”

Asimismo se han organizado charlas formativas y divulgativas sobre tratamientos avanzados

- Apomorfina
- DBS
- Duodopa

SERVICIO DE RESPIRO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON PÁRKINSON AVANZADO



Las sesiones de respiro en el centro, no sólo como estancia temporal, que pueda aliviar la carga de la persona cuidadora, sino que se ha diseñado como un espacio adaptado para atender las necesidades de las personas con parkinson en fases avanzadas, con deterioro cognitivo leve o moderado, que por su perfil necesitan trabajar o realizar otro tipo de actividades que contribuyan a prevenir y/o preservar sus capacidades.

Desde el TIR, se valora por el equipo técnico las personas que podrían beneficiarse de este servicio. Las sesiones están dirigidas por un auxiliar ocupacional, con el apoyo del resto del equipo en caso necesario.

Objetivos:

- Mejorar las capacidades de las personas afectadas
- Mejorar y fortalecer habilidades sociales y relacionales
- Asesorar a las familias y/o cuidadores

Contenidos y actividades de las sesiones:

- Lectura y comentario de texto.
- Ejercicios de atención y memoria.
- Ejercicios de estiramientos básicos.
- Grafomotricidad. Motricidad fina.
- Juegos de mesa y actividades lúdicas.
- Respiración y relajación.

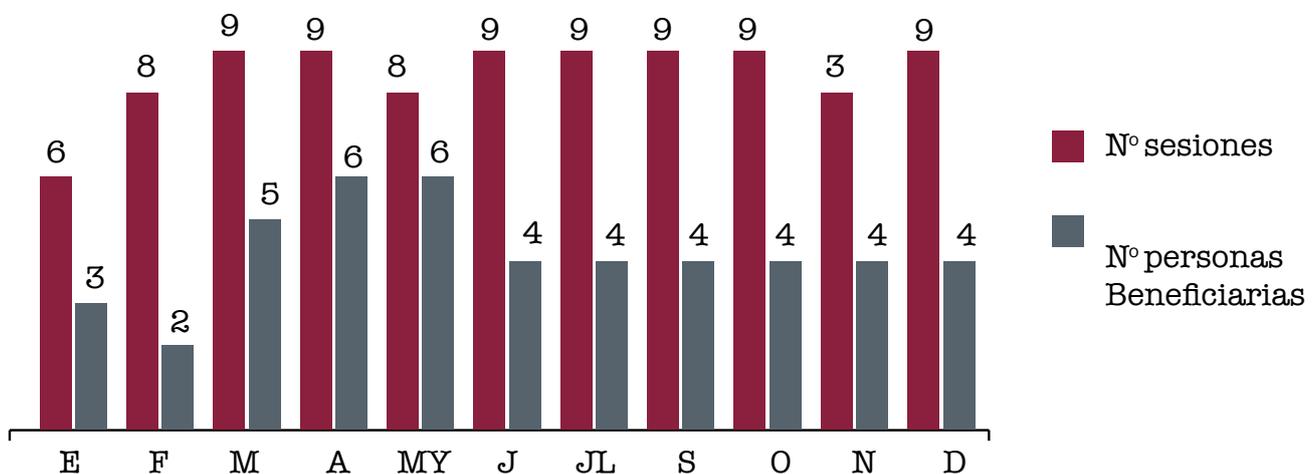
Medios y materiales:

- Fichas de estimulación cognitiva. Crucigramas, sopas de letras.
- Puzzles, plastilina, láminas para colorear, para repasar contornos, para recortar.
- Cuentas y bloques de diferentes colores, tamaños y formas. Lápices de colores.
- Pelotas de diferentes tamaños.
- Barajas de cartas, dominó, parchís.
- Prensa del día, libros y revistas.

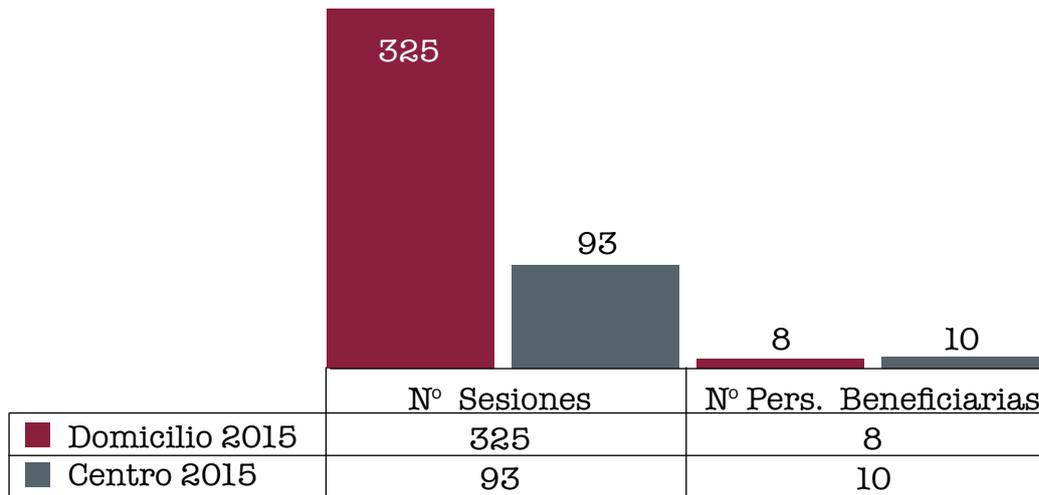
ALGUNOS DATOS DEL SERVICIO DE RESPIRO

Las personas beneficiarias del servicio de respiro en el domicilio son en un 80% de los casos, personas con Parkinson avanzado y situación de dependencia grave, según Índice Barthel para las actividades de la vida diaria, que precisan apoyo y supervisión constante de una tercera persona.

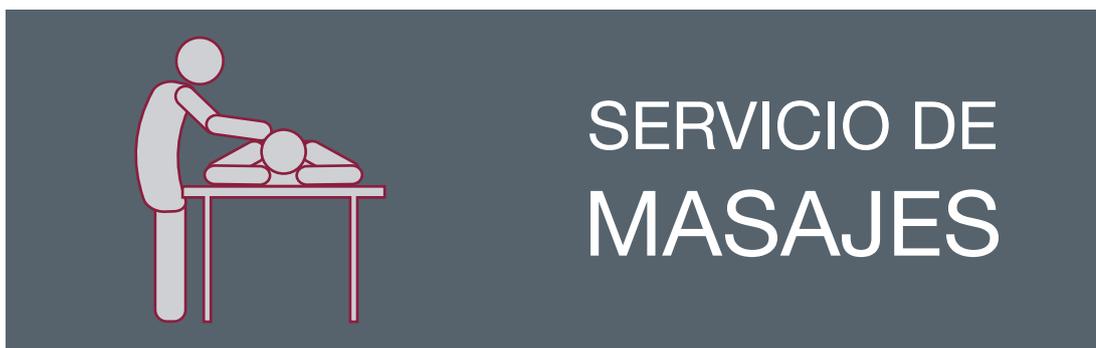
Nº de beneficiarios y de sesiones en respiro en centro por meses



Nº de beneficiarios y de sesiones totales en respiro en domicilio y en el centro



SERVICIO DE MASAJES



Servicio orientado a actuar sobre la sobrecarga muscular y el estrés que padecen tanto las personas con Parkinson como sus familiares/cuidadores.

Consta de sesiones puntuales de masaje relajante y/o descontracturante en la Asociación o a domicilio de 45' de duración, bien a petición de los propios usuarios o por derivación por parte de los fisioterapeutas de la entidad.

“ En 2015 se han realizado 153 sesiones de masaje de las cuales 136 se han realizado en la sede de la Asociación y 17 a domicilio. Un 57% de los usuarios han sido personas con Parkinson y un 43% familiares/cuidadores. ”

SERVICIO DE PODOLOGÍA

Servicio orientado a actuar y prevenir afecciones de los pies tanto en las personas con Parkinson como sus familiares/cuidadores.

Consta de sesiones puntuales en la Asociación de 20' de duración, bien a petición de los propios usuarios/as o por derivación por parte de los profesionales de la entidad.

En 2016 se han realizado 180 sesiones de podología, que suponen un 25% más que en 2015 (144 servicios).

COMUNICACIÓN

Durante el año 2016 la asociación Parkinson Valencia ha organizado numerosas actividades formativas y de sensibilización para acompañar a nuestros socios en el desarrollo y evolución de su enfermedad.

Actividades de carácter formativo

Empezamos el año, el 18 de enero, con la charla formativa acerca de **“Estimulación Cerebral Profunda”**, con la colaboración de Medtronic. Esta actividad se enmarcaba dentro de las tareas de seguimiento que presta el equipo técnico de la Asociación a los asociados, con especial atención a los candidatos a tratamientos para pacientes con párkinson avanzado.

Del mismo modo, el 28 de enero, tuvimos una charla informativa, con el título: **“Estrategias y pautas físicas para un mejor movimiento”**, dirigida a familiares de personas con párkinson avanzado con dificultades en movimiento y desplazamiento.

Dentro del ciclo de formación para profesionales de la asociación, el 10 de febrero tuvo lugar una sesión con el neurólogo **Antonio Salvador, del Hospital Clínico de Valencia**, acerca del tratamiento con apomorfina para personas con párkinson avanzado.



El 15 de abril, y dentro de las actividades organizadas con motivo del **Día Mundial del Parkinson**, se celebró la jornada “**Últimos avances en diagnóstico y tratamiento**” con la presencia del Dr. Obeso.



En el mes de octubre, lanzamos dos nuevos ciclos formativos, uno titulado “**Los expertos responden**” con la colaboración de **Medtronic**.

Y un segundo ciclo, “**Cuídate**”, más orientado al apoyo del cuidador con la colaboración de los **laboratorios Abbvie**.



Actividades de sensibilización



Dentro de las actividades orientadas a la sensibilización con la enfermedad por parte de la sociedad, el viernes 29 de enero tuvo lugar en la sede de la Asociación una **Jornada Informativa dirigida a las Trabajadoras Sociales Sanitarias**, tanto de centros de Salud como de Hospitales para darles a conocer la Asociación, los servicios

que ofrecemos, y mejorar la coordinación entre ambos organismos.

En el mes de marzo, la asociación apadrinó el monumento de la **falla Bailén-Xàtiva, La Ferroviaria 2016**, dedicada a la enfermedad. Donde colaboró también en la organización de un mercadillo solidario con productos de merchandising.



En el mes de abril, y dentro de las actividades organizadas con motivo de la celebración del **Día Mundial del Parkinson**, tuvo lugar un acto de presentación institucional de las actividades en el propio **Ayuntamiento de Valencia**.

Se celebró la habitual **cuestación**, con la distribución de mesas informativas y petitorias por toda la ciudad. La tradicional marcha solidaria en el cauce del río, junto al Palau de la Música.



Del mismo modo, tuvo lugar un acto de presentación de los **cuadernos Rubio dirigidos a personas con Parkinson.**

Otra de las actividades que tuvo lugar en nuestra asociación fue la celebración del **Día Solidario de Deloitte** en la que nuestros socios compartieron actividades con los voluntarios de la consultora.



A nivel divulgativo, un acción que tuvo alto impacto fue la emisión de un reportaje en el programa de TVE "La Mañana" de Mariló Montero, donde se explicaba el programa de colaboración que tiene la asociación con la Fundación Acavall. En la sección Perroterapia, contamos el gran trabajo que está realizando la Fundación Acavall con las personas con #parkinson de nuestra asociación.



ASOCIACIÓN PÁRKINSON VALENCIA

En el mes de **noviembre** participamos en el **CONGRESO de la Sociedad Española de Neurología (SEN)**, que este año se celebraba en Valencia.



Y celebramos la inauguración de **nuestras nuevas instalaciones**, que marcarán un punto de inflexión en la trayectoria de nuestra asociación. Contamos con la presencia de los de la Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Valencia, Consol Castillo, y el Subdirector General de Planificación y Ordenación Sanitaria de la Generalitat Valenciana, Carles Fluixà, teniendo como invitado de honor al Dr. José Angel Obeso. Además, del Dr. Burguera, la Dra. Irene Martínez y diferentes profesionales expertos en parkinson.



Del mismo modo, durante este mes tuvo lugar un espectáculo de magia que corrió a cargo del Mago Peter; como evento para celebrar con los socios, la inauguración de la nueva sede.



INVESTIGACIÓN

Durante 2016 hemos participado aportando pacientes y recursos personales en el siguiente proyecto de investigación:



“ *Efecto de un programa de terapia asistida con perros sobre la calidad de vida y el bienestar emocional en personas con la enfermedad de parkinson* ”

El presente estudio se llevó a cabo gracias a la colaboración entre la Fundación Acavall y la Asociación de Parkinson Valencia. Este proyecto tuvo como objetivo analizar la relación entre la participación en un programa de Terapia Asistida con Perros desde el paradigma de la Terapia Ocupacional y diferentes variables de la calidad de vida en personas con Parkinson.

En esta iniciativa participaron 16 personas con la Enfermedad de Parkinson, todos usuarios de la Asociación Parkinson de Valencia. 8 de ellos participaron como grupo diana o experimental y los otros 8 como grupo control. Para recoger los datos se utilizó un diseño Pre-test Post-test compuesto por varias escalas que medían el bienestar psicológico, el sentido de la vida, la felicidad y la calidad de vida. La intervención fue individual y se desarrolló durante 3 meses, realizando una sesión semanal de 45 minutos. En ellas se realizaban actividades como: el cuidado de los perros, la alimentación, el juego, el paseo, las compras etc.

Los resultados hallados mostraron una mejora estadísticamente significativa tras la intervención en el bienestar emocional, el sentido de la vida y la felicidad en los usuarios del grupo experimental comparado con los del grupo control. Por lo que se ha podido concluir que la Terapia Asistida con Perros desde la visión de la Terapia Ocupacional puede ser una opción terapéutica útil para la mejora de la calidad de vida de las personas con Parkinson



**Asociación
Parkinson
Valencia**

Calle Nicolau Primitiu Gómez Serrano N.º 15 Bajo

46014 - Valencia

www.parkinson-valencia.com