

ASOCIACIÓN
PARKINSON
VALENCIA

MEMORIA
DE
ACTIVIDADES
AÑO 2010

ÍNDICE

I.- MARCO GENERAL DE LA ENTIDAD

A.- LA ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

B.- OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

C.- COMPOSICION Y ORGANIGRAMA

D.- RECURSOS DE LA ENTIDAD. PROGRAMAS Y SERVICIOS

II.- MEMORIA DE ACTIVIDADES 2010

1.- DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

2.- PERFIL DE LOS SOCIOS EN FUNCIÓN DE SU RELACIÓN CON LA ENTIDAD

3.- ENTREVISTAS INFORMATIVAS

4.- FLUCTUACIÓN EN EL NÚMERO DE SOCIOS. ALTAS Y BAJAS ANUALES

5.- PROGRAMAS Y SERVICIOS DE LA ENTIDAD

5.1 TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES

5.1.1 INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA GRUPAL

5.1.2 INTERVENCIÓN FISIOTERAPÉUTICA GRUPAL

5.1.3 INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA GRUPAL

5.2 INTERVENCIÓN EN AFECTADOS DE PARKINSON DE INCIO TEMPRANO

5.3 FISIOTERAPIA INDIVIDUAL Y DOMICILIARIA

5.4 IIINTERVENCIÓN INDIVIDUAL: ORIENTACIÓN

5.5 ATENCIÓN DOMICILIARIA

5.6 UNIDAD DE DISFAGIA

5.7 FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

6.- ACTIVIDAD INSTITUCIONAL

7.- ANEXOS

8.- DOSIER DE PRENSA

I.- MARCO GENERAL DE LA ENTIDAD

A.- LA ASOCIACION PARKINSON VALENCIA

La Asociación Parkinson Valencia nace del esfuerzo de un grupo de afectados/as de Parkinson y familiares que con dedicación altruista, decidieron crear una entidad con la finalidad de mejorar la calidad de vida de sus afectados/as.

Surge como delegación de Parkinson Barcelona en el año 1988, y en 1994 se constituye como entidad independiente, pasando a su denominación actual.

Desde la citada fecha, esta Asociación ha pretendido evitar la exclusión social, el aislamiento y la soledad del colectivo de afectados de Parkinson y familiares de los mismos, en favor de su integración social.

La Asociación Parkinson Valencia ofrece información, orientación y asesoramiento. Es importante, tanto para el afectado como para la familia encontrarse con personas que padecen el mismo tipo de patología, compartir información, dudas y para conocer la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

La Asociación supone un apoyo y soporte para el paciente y la familia, es un lugar donde compartir con otras personas con enfermedad de Parkinson y familiares sus experiencias, y una forma de trabajar en grupo frente a la enfermedad.

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

La enfermedad de Parkinson, es una patología **CRÓNICA, DEGENERATIVA Y LENTAMENTE PROGRESIVA**, consecuencia de la degeneración de un tipo particular de células que se encuentran en una región de la profundidad del cerebro denominada los ganglios basales y especialmente en una parte del tronco del encéfalo llamada **“sustancia negra”**. Estas células fabrican una sustancia denominada dopamina, responsable de transmitir la información para el correcto control de los movimientos. Cuando hay una marcada reducción del nivel de dopamina, las estructuras que reciben esta sustancia (receptores dopaminérgicos) localizadas en una región del cerebro denominada **“cuerpo estriado”** no son estimuladas de manera conveniente y esto se traduce en temblor, rigidez, lentitud de movimientos, que afecta a todos y cada uno de los músculos del cuerpo (brazos, piernas, deglución, voz, respiración, etc.) e inestabilidad postural, entre otros síntomas.

Si examinamos las células enfermas con el microscopio, se puede observar que dentro de ellas hay unas estructuras redondeadas que reciben el nombre de

cuerpos de Lewy. Por esta razón, la Enfermedad de Parkinson también se denomina la Enfermedad de los cuerpos de Lewy.

La enfermedad es una enfermedad crónica que progresa lentamente y afecta en forma diferente a los distintos individuos. La evolución puede ser muy lenta en algunos pacientes mientras que en otros puede evolucionar mucho más rápidamente.

El hecho de tener un carácter progresivo, quiere decir que sus síntomas pueden empeorar con el tiempo de evolución de la enfermedad. Y debe suponer un reto para la medicina actual el intentar frenar dicha evolución.

Síntomas Generales:

- ***Temblor.*** Generalmente de reposo, que puede afectar a una mano y a una pierna o a ambas, y en este caso sigue siendo un poco asimétrico (predominando más en un lado del cuerpo que en el otro)
- ***Rigidez muscular,*** en la movilización de las extremidades y del tronco, como si la cabeza no pudiera enviar a las mismas la orden de moverse.
- ***Lentitud en la realización de todo tipo de movimientos*** (caminar, vestirse, asearse, comer, hablar, etc.)
- ***Tendencia a la inestabilidad,*** que el paciente define como mareo, y que produce una dificultad para mantener un correcto equilibrio y coordinación del cuerpo.
- ***Alteraciones de la marcha y la postura.***
- ***Alteración del lenguaje y el habla.***
- ***Microescritura.***
- Marcha a pequeños pasos con tendencia a arrastrar los pies, así como disminución del braceo al caminar.
- Pérdida de la expresión facial.
- Cuadros depresivos asociados.
- Exceso de sudoración, cambios de temperatura corporal, estreñimiento y producción excesiva de saliva.

¿QUÉ DEBE SABER SOBRE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

- No es mortal.
- No es contagiosa.
- No es hereditaria.
- No es una enfermedad mental.
- El origen de la enfermedad es desconocido.
- No es únicamente una enfermedad de la Tercera Edad, afecta también a personas jóvenes (Parkinson de inicio temprano 30 – 55 años).

- La enfermedad actúa de forma diferente en cada individuo.
- La O.M.S. declaró el día 11 de Abril, Día Mundial de Parkinson.

B.- OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

OBJETIVO GENERAL DE LA ENTIDAD

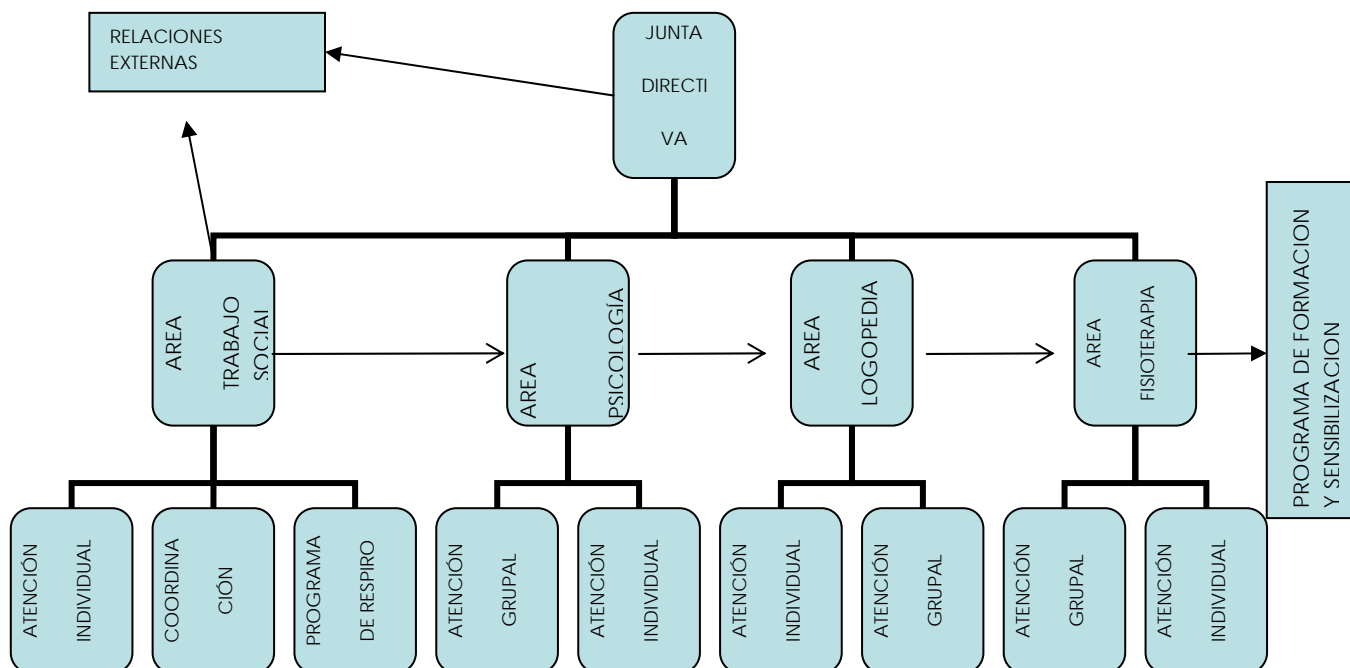
- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y de sus familiares.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA ENTIDAD

- Facilitar información relacionada con la enfermedad y prestar apoyo a afectados y familiares.
- Proporcionar información, orientación y asesoramiento para mejorar la convivencia familiar y social del afectado.
- Evitar el aislamiento, la desigualdad y la exclusión social, mejorando las condiciones de vida del colectivo de afectados/as por la enfermedad de Parkinson.
- Mantener y demorar el deterioro físico y cognitivo de las personas afectadas por la Enfermedad de Parkinson.
- Promocionar una atención integral e interdisciplinaria.
- Apoyar aquellas acciones sociales que potencien el desarrollo de la independencia y la autonomía de los propios afectados.
- Apoyar aquellas acciones encaminadas a la investigación de la enfermedad de Parkinson.
- Divulgar la patología en los distintos medios de comunicación (prensa, radio y televisión).
- Facilitar el acceso a los servicios colectivos.
- Crear un Centro de Día para afectados/as de Parkinson.
- Promover el encuentro con el resto de Asociaciones, tanto de ámbito nacional, como europeo.
- Impartir conferencias periódicas por profesionales relacionados con la enfermedad de Parkinson.
- Coordinar las actividades y programas llevados a cabo por la entidad con los distintos organismos oficiales de la Comunidad Valenciana.
- Fomentar un tratamiento multidimensional con intervenciones que incluyan la cooperación de organizaciones comunitarias, la implicación de los propios afectados y la administración pública.
- Fomentar el voluntariado y las colaboraciones particulares.

C.- COMPOSICION Y ORGANIGRAMA

ORGANIZACIÓN ÁREAS DE TRABAJO ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA



Junta Directiva:

La entidad está compuesta por una junta general de la que forman parte todos sus asociados y de la cual sale elegida democráticamente una Junta directiva que cuenta con las siguientes figuras:

- Presidenta
- Vicepresidente 1º
- Tesorero
- Secretaria
- Vocales: nº variable de vocales

D.- RECURSOS DE LA ENTIDAD. PROGRAMAS Y SERVICIOS.

INFRAESTRUCTURA ORGANIZATIVA:

La Asociación dispone de un local (316 metros cuadrados) con la siguiente distribución:

- Un despacho del área de Psicología: terapia de grupo, afectados y familiares, y entrevistas-valoraciones (Psicóloga). Mesa redonda, sillas, estanterías, un armario y material entrenamiento cognitivo.
- Un despacho del departamento de Trabajo Social.

- Gimnasio con vestuarios para la realización de la fisioterapia, que incluye el despacho de la Fisioterapeuta para la realización de sus correspondientes valoraciones físicas.
- Sala de Logopedia.
- Sala de Fisioterapia Individualizada.
- Sala de usos múltiples: contabilidad y primeras entrevistas.
- Biblioteca.
- Dos Aseos (uno para señoras y otro para caballeros).
- Salón-entrada con recepción, donde se realizan conferencias, mesas redondas, tertulias, juegos lúdicos, comidas de Hermandad, almuerzos, meriendas populares y bailes.

Hay que destacar que la entidad dispone de televisión, ordenadores, sillas, mesas e infraestructura para poder atender a los/as usuarios/as y sus respectivos familiares, así como capacidad para llevar a cabo los diversos programas y servicios de la misma.

ORGANIZACIÓN TÉCNICA: PROGRAMAS Y SERVICIOS.

La entidad basa su trabajo en diferentes líneas de actuación:

- Intervención grupal: terapias semanales multidisciplinarias con el objetivo de mantener y demorar el deterioro físico y cognitivo de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson:
 - Tratamiento y rehabilitación basada en Fisioterapia grupal.
 - Intervención grupal rehabilitadora en Logopedia.
 - Terapia de Rehabilitación cognitiva.
 - Grupo de apoyo mutuo psicológico.
 - Grupo de Psicoeducación.
 - Grupo de autoayuda de familiares de afectados/as.
 - Programa APROPA´T, grupo de autoayuda para jóvenes afectados.
- Intervención individual: prestada tanto a los afectados/as como a los familiares:
 - Servicio de orientación psicológica.
 - Servicio de intervención psicológica.
 - Servicio de intervención social.
 - Información, orientación y asesoramiento en recursos sociales.
 - Servicio de orientación en Logopedia.
 - Servicio de orientación en Fisioterapia.
 - Servicio de Rehabilitación fisioterapéutica individual.

- Programa de formación y sensibilización:
 - Cursos para familiares y cuidadores de afectados/as de Parkinson.
 - Seminarios de formación para afectados/as de Parkinson.
 - Plan de formación anual en colaboración con la Conselleria de Sanidad y la Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES) para la formación de profesionales sanitarios.
 - Acciones de divulgación y sensibilización: Actos de Conmemoración del Día Mundial del Parkinson, Campaña de sensibilización en la Escuela, Charlas informativas en entidades diversas.
- Servicio de Atención Domiciliaria:
 - Programa de Respiro Familiar: atención en domicilio de afectados/as en estadios avanzados.
 - Servicio de fisioterapia domiciliaria.
- Relaciones externas:
 - Firma de convenios y conciertos con entidades públicas y privadas que faciliten la sensibilización y mejora en la calidad de vida de los afectados/as de Parkinson y sus familiares, por ejemplo, Universidad Católica de Valencia, Colegio Oficial de Farmacéuticos, etc.
 - Convenios y conciertos con entidades Residenciales y Centros de Día privados como puede ser Centros Residenciales Savia, Sar Monte Arse, etc.
 - Convenios con entidades que puedan prestarnos su asesoramiento como p.e. Colegio Oficial de Farmacéuticos, Asociación de Auxiliares de Enfermería, etc.
 - Línea de discusión y reivindicación de necesidades (p.e; reuniones periódicas con la Sociedad Valenciana de Neurología, Fundar - Fundación de la solidaridad y el Voluntariado de la C.V., Reuniones intersectoriales con el Hospital General Universitario, etc.)

PROGRAMAS:

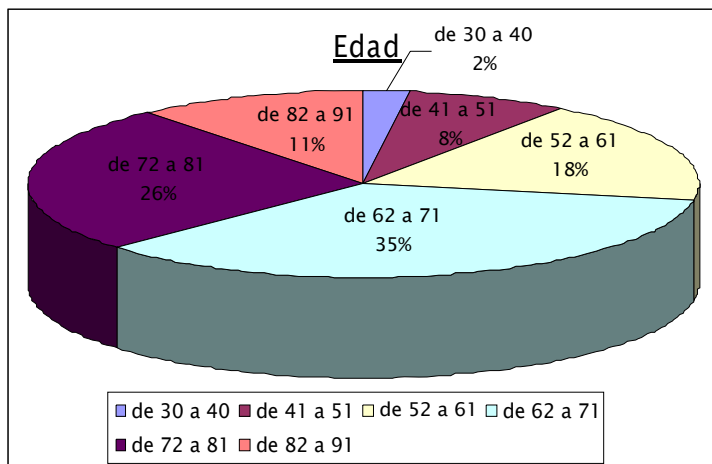
- **PROGRAMA TERAPIA MULTIDISCIPLINAR**
 - Tratamiento y rehabilitación basada en Fisioterapia grupal
 - Intervención grupal rehabilitadora en Logopedia
 - Terapia de Rehabilitación cognitiva
 - Grupo de apoyo mutuo psicológico
 - Grupo de Psicoeducación
- **PROGRAMA APROPA´T**
- **PROGRAMA DE AUTOAYUDA PARA FAMILIARES DE AFECTADOS**
- **PROGRAMA DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

SERVICIOS:

- **SERVICIO DE FISIOTERAPIA INDIVIDUAL**
- **SERVICIO DE ORIENTACIÓN:**
 - Logopedia
 - Fisioterapia
 - Trabajo Social
 - Psicología
- **SERVICIO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA**
- **SERVICIO DE INTERVENCIÓN SOCIAL**
- **SERVICIO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA:**
 - Programa de Respiro Familiar: atención en domicilio de afectados/as en estadios avanzados
 - Servicio de Fisioterapia Domiciliaria
- **UNIDAD DE DISFAGIA**
- **SERVICIO DE RELACIONES EXTERNAS**

II.- MEMORIA DE ACTIVIDADES 2010

1.- DATOS SOCIODEMOGRAFICOS



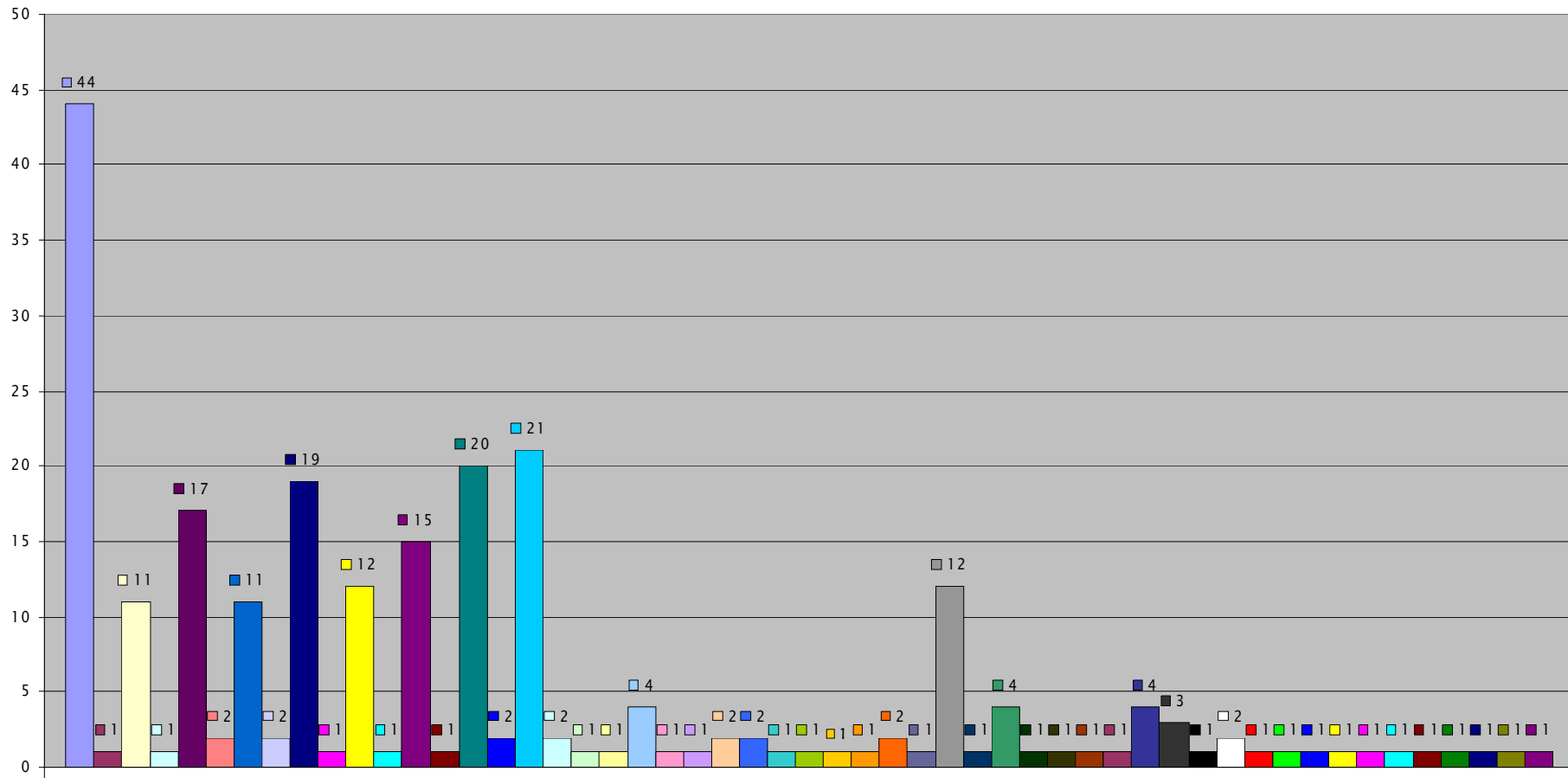
Distribución de socios de la entidad en función de rangos de edad.



Distribución de socios en función del sexo.

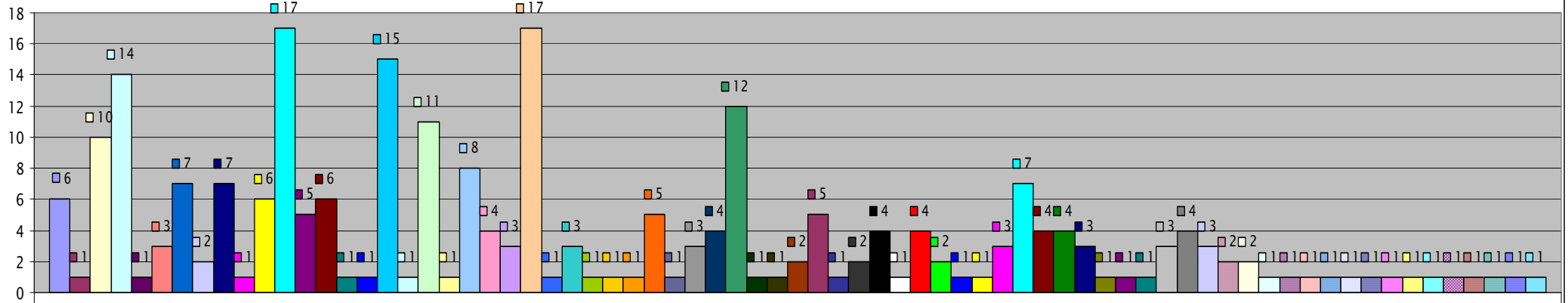
A continuación presentamos dos gráficas de datos, la primera nos muestra la distribución de socios en función del Centro de Servicios Sociales al que pertenece. La segunda nos da la distribución de socios en función del Centro de Atención Primaria que les corresponde.

CMSS

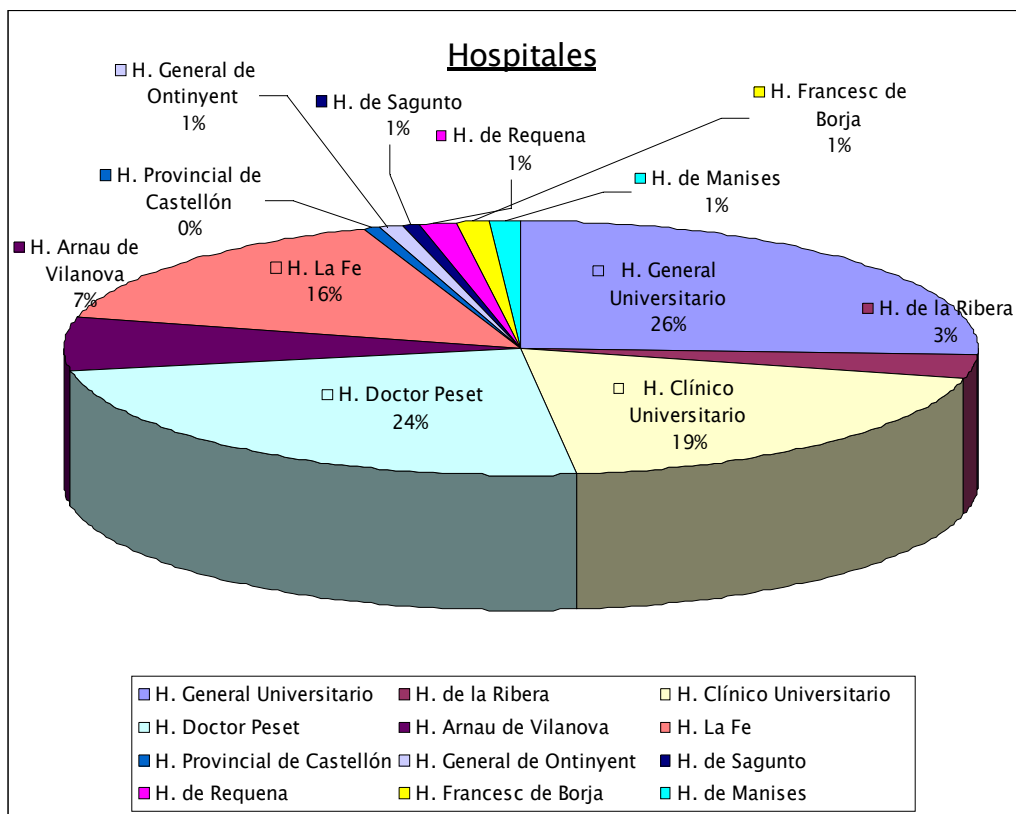


- | | | | | |
|------------------|------------------------------|-------------------------|-----------------------|----------------------|
| CMSS Olivereta | CMSS Villanueva de Castellon | CMSS Trafalgar | CMSS Alzira | CMSS Quatre Carreres |
| CMSS Foios | CMSS San Marcel.li | CMSS Picassent | CMSS Salvador Allende | CMSS Sagunto |
| CMSS Campanar | CMSS Masanassa | CMSS Ciutat Vella | CMSS Silla | CMSS Benimaclet |
| CMSS Sueca | CMSS Fuensanta | CMSS Utiel | CMSS Cullera | CMSS Villalonga |
| CMSS Nazaret | CMSS Moncada | CMSS Benifaio | CMSS Liria | CMSS Benetusser |
| CMSS Marines | CMSS Xirivella | CMSS Beniganim | CMSS Godella | CMSS Mislata |
| CMSS Segorbe | CMSS Malvarrosa | CMSS Requena | CMSS Burjassot | CMSS Benimament |
| CMSS Sollana | CMSS Algemesi | CMSS Font de la Figuera | CMSS Torrent | CMSS Aldaia |
| CMSS Manises | CMSS Paterna | CMSS Alfafar | CMSS Barraquetes | CMSS Alaquas |
| CMSS Saler | CMSS Quart de Poblet | CMSS Crespins | CMSS Almassera | CMSS Albuixech |
| CMMSS Rafalafena | CMSS Albarat de Sorells | CMSS Gato | | |

Centros de Salud

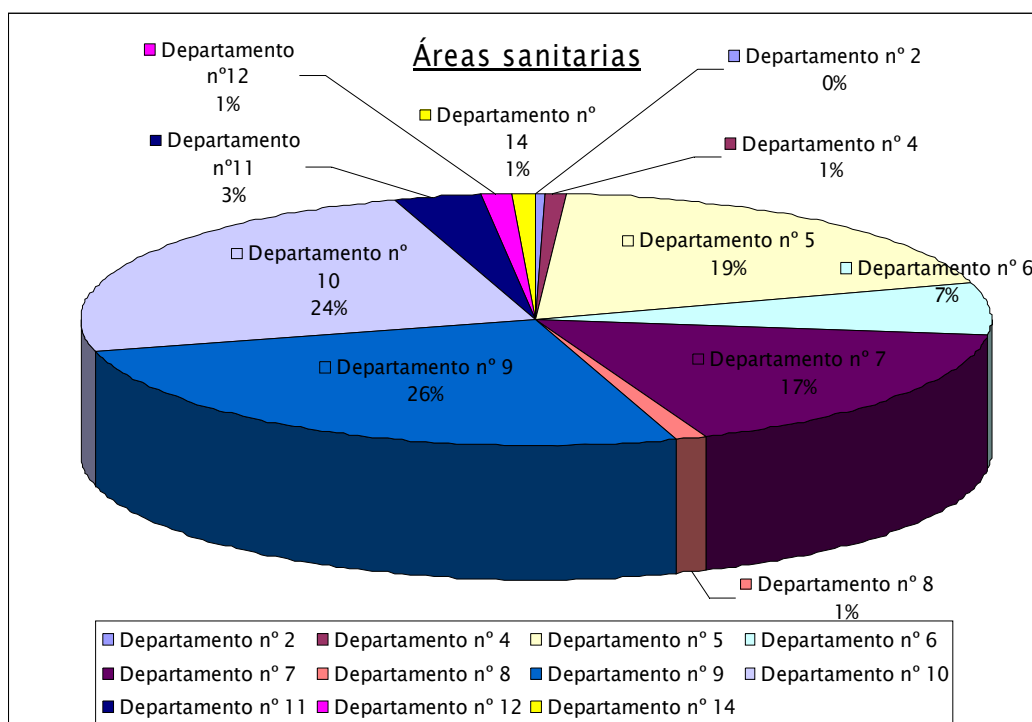


- | | | | |
|---|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Mislata Consultorio Auxiliar Corbera Centro de Salud Salvador Allende Centro de Salud Monteoliete Centro de Salud Pintor Stolz Centro de Salud Benimaclet Centro de Salud Utiel Centro de Salud Villalonga Centro de Salud Liria Centro de Salud Benetusser Centro de Salud Burjassot Centro de Salud Segorbe Centro de Salud Republica Argentina Consultorio Requena Centro de Salud Manises Centro de Salud Valencia Castellar Centro de Salud de Benasal Centro de Salud de L'Alcudia de Crespins Centro de Salud de Quart de Poblet | <ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Villanueva de Castellon Centro de Salud Foios Centro de Salud Sagunto Centro de Salud Joaquin Benlloch Centro de Salud Silla Centro de Salud Napoles y Sicilia Centro de Salud Azucena de Benicalap Centro de Salud Serreria I Centro de Salud Juan Lloren Centro de Salud Monteolivete Centro de Salud Alboraya Centro de Salud Algemesi Centro de Salud Guillen de Castro Centro de Salud Moixent Centro de Salud Paterna Centro de Salud la Eliana Centro de Salud de Beniganim | <ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Serreria II Centro de Salud Valencia Plaza de Segovia Centro de Salud Economista Gay Centro de Salud Massanasa Centro de Salud Salvador Pau Centro de Salud Sueca Centro de Salud Cullera Centro de Salud Moncada Centro de Salud Paiporta Centro de Salud Xirivella Centro de Salud Malvarrosa Centro de Salud Aldaia Barrio del Cristo Centro de Salud Trafalgar Centro de Salud Almassera Centro de Salud de Albal Centro de Salud de Aldaya | <ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Fuente San Luis Centro de Salud Picassent Consultorio Gil y Morte Centro de Salud Meliana Centro de Salud Benimamet Centro de Salud Padre Jofre Centro de Salud Castellar- Oliveral Centro de Salud Almussafes Centro de Salud Betera Centro de Salud Godella Centro de Salud Ruzafa Centro de Salud Marco Merciano Centro de Salud Valencia Luis Oliag Consultorio Auxiliar Torrent Centro de Salud Alaquas Centro de Salud Musseros Centro de Salud de Beniopa Centro de Salud de Utiel |
|---|--|--|--|

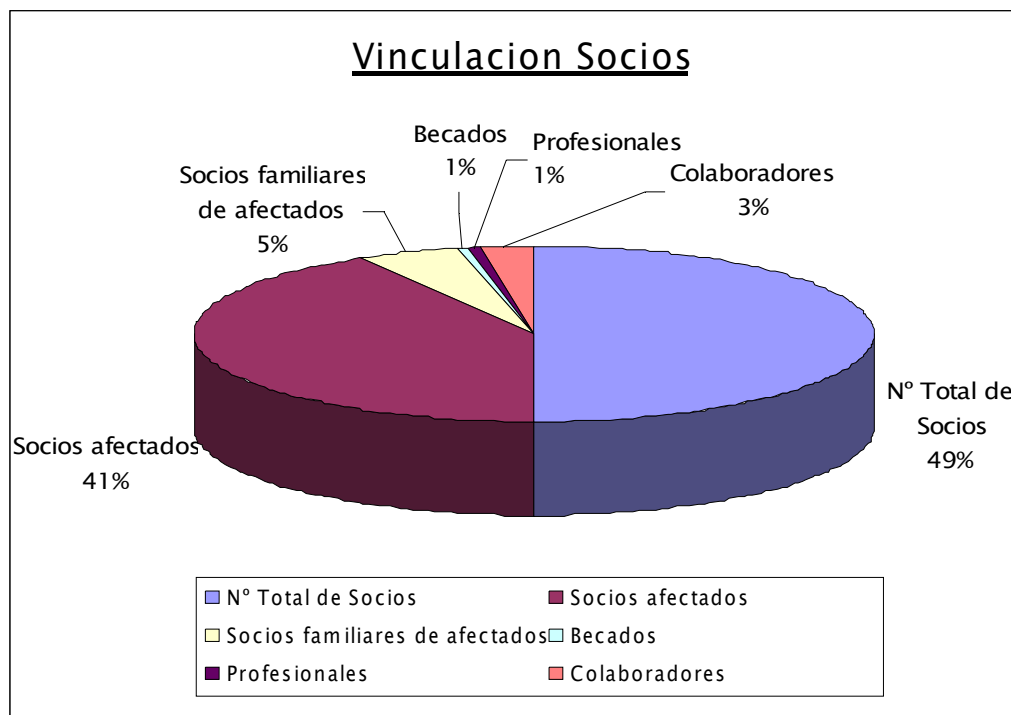


Distribución de socios en función del Hospital de referencia correspondiente.

Distribución de los socios por áreas sanitarias.



2.- PERFIL DE LOS SOCIOS EN FUNCIÓN DE SU RELACIÓN CON LA ENTIDAD



3.- ENTREVISTAS INFORMATIVAS REALIZADAS

En este apartado reflejaremos los nuevos contactos que se han realizado con personas ajenas a la entidad y que durante 2010 se han acercado a recabar información acerca de nuestros servicios y sobre la enfermedad.

A continuación detallamos el proceso mediante el cual se desarrolla este contacto, al que llamaremos **“Proceso de admisión y derivación a programas y servicios de nuevos socios”**.

PROCESO DE ADMISIÓN Y DERIVACIÓN A PROGRAMAS Y SERVICIOS

- El acercamiento a la asociación se puede realizar personándose en el centro, por contacto telefónico o bien por vía e-mail. Si la persona está interesada se le remite a la entrevista informativa.

Persona responsable: ADMINISTRACIÓN.

- La **citación** para una entrevista informativa en el que el ciudadano recibe la información sobre la asociación se realiza **siempre vía telefónica**.

Persona responsable: ADMINISTRACIÓN.

- **Entrevista informativa:** la realiza un miembro del equipo de profesionales destinados a esta función.

Personas responsables: ÁREAS DE TRABAJO SOCIAL, PSICOLOGÍA, LOGOPEDIA, FISIOTERAPIA

Objetivos:

- dar información sobre los servicios y programas que ofrece la asociación.
- conseguir afiliación de nuevos socios.

Documentos adjuntos:

- ficha de la entrevista informativa.

- Una vez realizada la entrevista informativa la persona puede optar por hacerse o no socio.

- **NO SOCIO:** los datos de la entrevista informativa se archivan para datos socio-demográficos.

- **SOCIO:** tras realizar la ficha de socio y en función de su demanda, se le deriva a una valoración profesional, tras lo que se le incluirá en un servicio u otro.

Persona responsable de documentos: ADMINISTRACIÓN

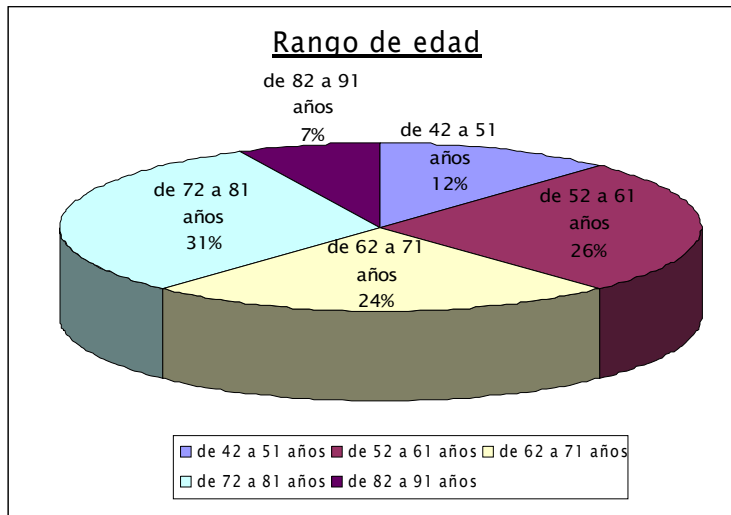
Documentos adjuntos:

- Ficha de socio.
- Fotocopia del DNI y SIP.
- Informe de dependencia.

Una vez se han hecho socios de la entidad, el equipo técnico pasa a realizar las valoraciones y derivaciones a programas y servicios pertinentes tras el estudio individualizado de cada caso y el consenso con el socio y la familia.

Esta actividad se ve claramente reflejada en las siguientes gráficas, que recogen los datos sociodemográficos de las personas que han participado en estos procesos.

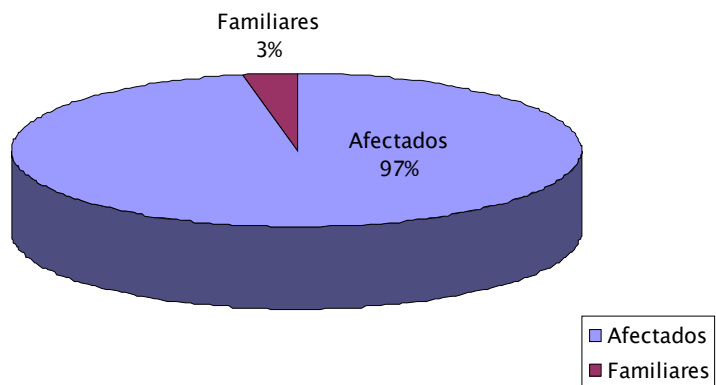
NUEVOS SOCIOS CREADOS TRAS LAS ENTREVISTAS DE INFORMACIÓN



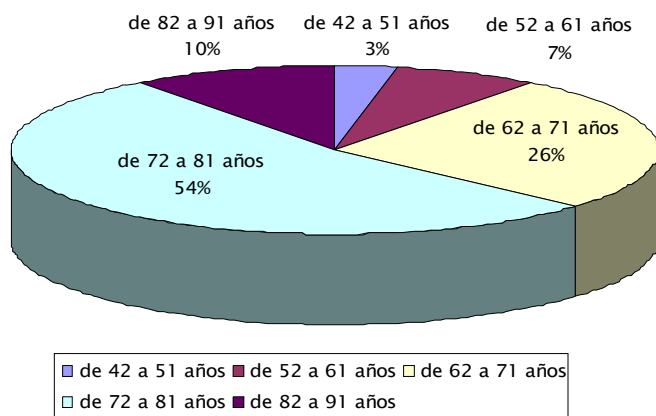
DATOS SOBRE ENTREVISTAS DE INFORMACIÓN REALIZADAS QUE NO SE HAN HECHO SOCIOS DE LA ENTIDAD



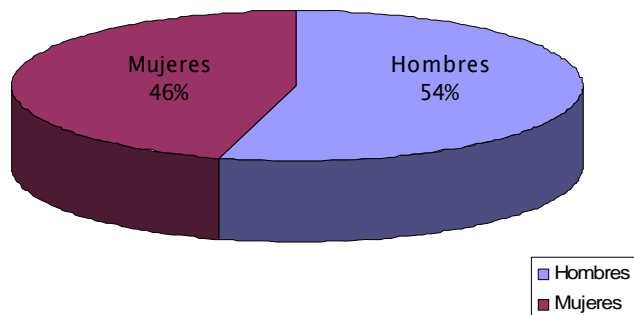
Socios



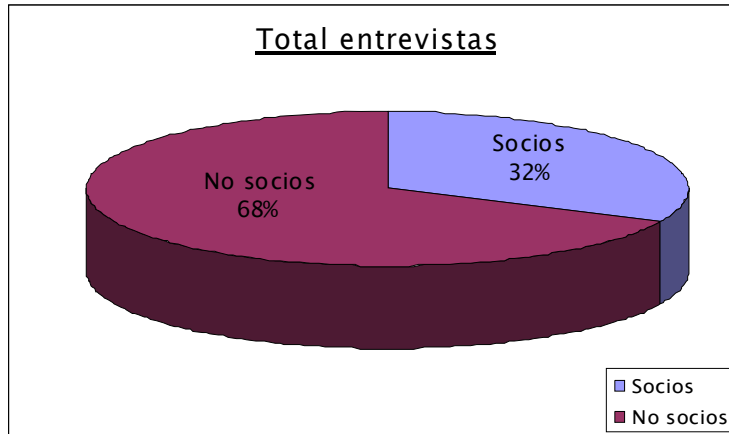
Rango de edad



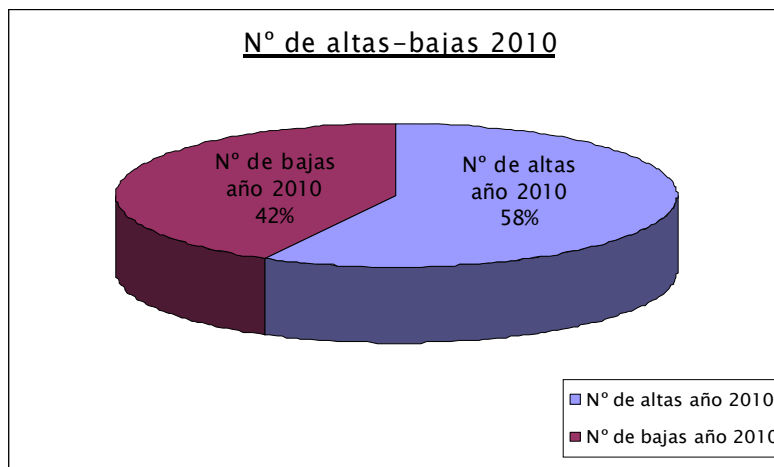
Divison por sexo



TOTAL ENTREVISTAS REALIZADAS

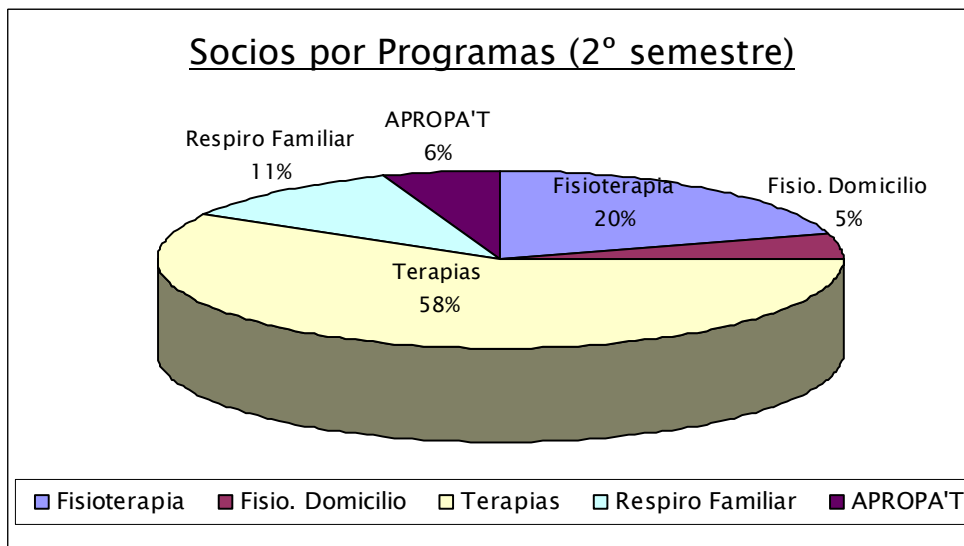
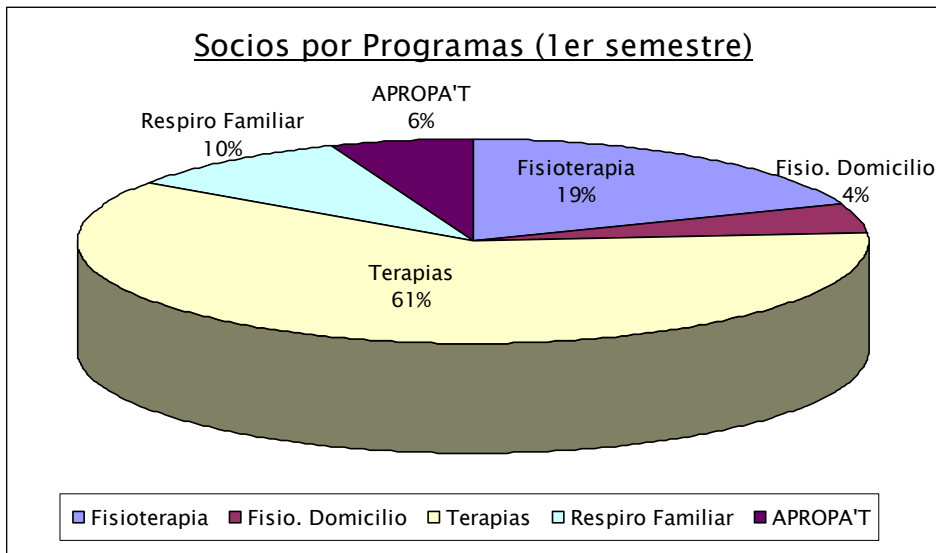


4.- FLUCTUACIÓN EN EL NÚMERO DE SOCIOS. ALTAS Y BAJAS ANUALES



5.- PROGRAMAS Y SERVICIOS DE LA ENTIDAD.

Las siguientes gráficas muestran la distribución de nuestros socios en función del programa o servicio al que se hayan adscritos.



A continuación pasamos a detallar la memoria de los programas y servicios desde una perspectiva técnica, detallando la memoria de actividades realizadas, según el siguiente esquema que diferencia entre programas y servicios:

PROGRAMAS:

- **PROGRAMA TERAPIA MULTIDISCIPLINAR**
 - Intervención Psicológica Grupal (Refleja la intervención con afectados y el Programa de Autoayuda para Familiares de Afectados).
 - Intervención Fisioterapéutica Grupal.
 - Intervención Logopédica Grupal.
- **PROGRAMA APROPA ´T**
- **PROGRAMA DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

SERVICIOS:

- **SERVICIO DE FISIOTERAPIA INDIVIDUAL Y DOMICILIARIA**
- **SERVICIO DE ORIENTACIÓN:**
 - Logopedia
 - Fisioterapia
 - Trabajo Social
 - Psicología
- **SERVICIO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA:**
 - Programa de Respiro Familiar: atención en domicilio de afectados/as en estadios avanzados
 - Servicio de Fisioterapia Domiciliaria
- **UNIDAD DE DISFAGIA**
- **SERVICIO DE RELACIONES EXTERNA**

5.1 PROGRAMA DE TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES

5.1.1 INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA GRUPAL

INTRODUCCION:

La enfermedad de Parkinson es una afección degenerativa que impacta no solo en el afectado, sino a toda su esfera vital (familia, trabajo, amigos,...). Como tal, dicha experiencia exige una plasticidad mental y una puesta en práctica de una serie de recursos que en muchas ocasiones desestructuran las bases del individuo.

La filosofía del tratamiento desde este servicio de psicología es acompañar en el proceso de la enfermedad mediante diferentes vías, potenciando recursos y nuevas estrategias para adecuarse a su “momento vital”. Asimismo, es necesario intervenir en el camino de erradicar el sentimiento de ser un enfermo, de inutilidad, etc., interviniendo en la consecución de que la vida de nuestro afectado y sus familiares no giren alrededor de la enfermedad, trabajando en pro de una normalidad vital proyectándola hacia las personas de su alrededor.

Como ya se ha expuesto anteriormente, es necesaria la implicación de todo el núcleo familiar, para evitar “heroísmos” de los cuidadores principales e incluso de los propios afectados. Desde esta sección, no descuidamos el importante papel que desempeña las redes sociales del afectado, así como, las necesidades de los propios cuidadores para mejorar la visión de la vida, y cambiar la experiencia de obligación y ningún derecho, “hay que cuidar al cuidador”.

Entendemos ante la existencia de una variabilidad individual de nuestros usuarios, es necesario siempre adecuarnos, para ello se establece diferentes modos de intervención que vendría a representarse desde la siguiente división:

1-Programas de Terapias Grupales:

a. Grupos de Intervención psicológica grupal divididos en 3 grupos tipo :

i. Grupos de estimulación cognitiva.

ii. Grupos mixtos donde se intercala la estimulación cognitiva y la intervención psicológica.

iii. Grupos de terapia.

b. Grupos de autoayuda a familiares

2-Programa de Intervención Individual: Orientación Psicológica Individual para afectados y familiares

OBJETIVOS GENERALES DEL ÁREA:

- Aceptación a nivel racional/emocional del proceso de enfermedad modificando el concepto de “curar” por el de aumentar “su calidad de vida”.
- Desarrollar elementos terapéuticos para el trabajo emocional con los familiares de las personas afectadas
- Participar en actos y encuentros cuya finalidad sea la sensibilización y defensa de los derechos de las personas afectadas y de sus familiares.
- Aprender a manejar las situaciones estresantes, para poder de ese modo reetiquetarlas y disminuir su impacto psicológico que estos producen.
- Potenciación de los recursos que mantiene el afectado, adecuándolos al momento vital en el que se encuentran
- Transformar la concepción de “ser un enfermo” por el de “estar enfermo”, mejorando de este modo la autoimagen del afectado, desarrollándose su sentido de utilidad.
- Evitar el aislamiento promocionando un medio en el que se prime la estimulación y normalización de sus vidas.
- Entrenamiento de los cuidadores en técnicas de manejo de los afectados, imprimiendo en todo momento el sentido de normalidad en su vida.
- Facilitar el autoapoyo dentro del grupo, tanto en los afectados como en los familiares, para aceptar los sentimientos surgidos alrededor de la enfermedad, mejorando actitudes y objetivos en su vida.
- Desarrollar programas de estimulación cognitiva y mantener la autonomía, autoestima y relaciones sociales de los afectados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

A. GRUPOS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA GRUPAL DIVIDIDOS EN 3 GRUPOS TIPO:

▪ GRUPO TIPO 1 (Estimulación Cognitiva):

Esta parte de la intervención, se realiza en coordinación con las áreas de fisioterapia y de logopedia ante la circunstancia de tener un número de afectados que comienzan a presentar alguna pauta de deterioro. Las áreas intervenidas se han adecuado en lo posible, de forma individual procurando que cada actividad tuviera una utilidad en su vida diaria sin descuidar la esfera emocional.

Dentro de este grupo de trabajo se han centrado en los grupos 2, 5 y 10, cuyos integrantes estaban diagnosticados de alguna forma de demencia. Sus objetivos específicos son:

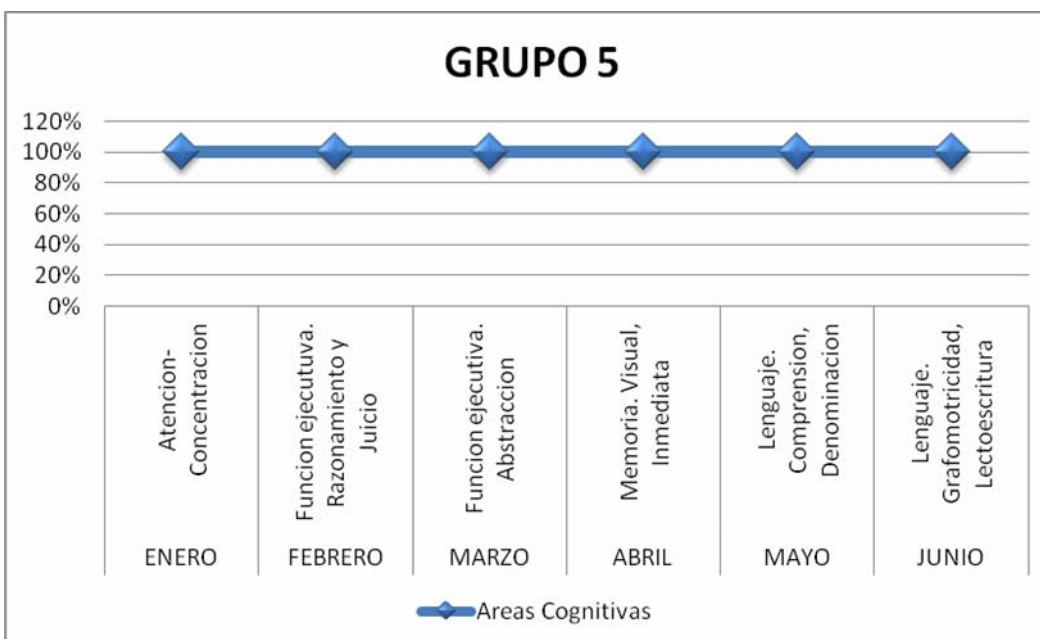
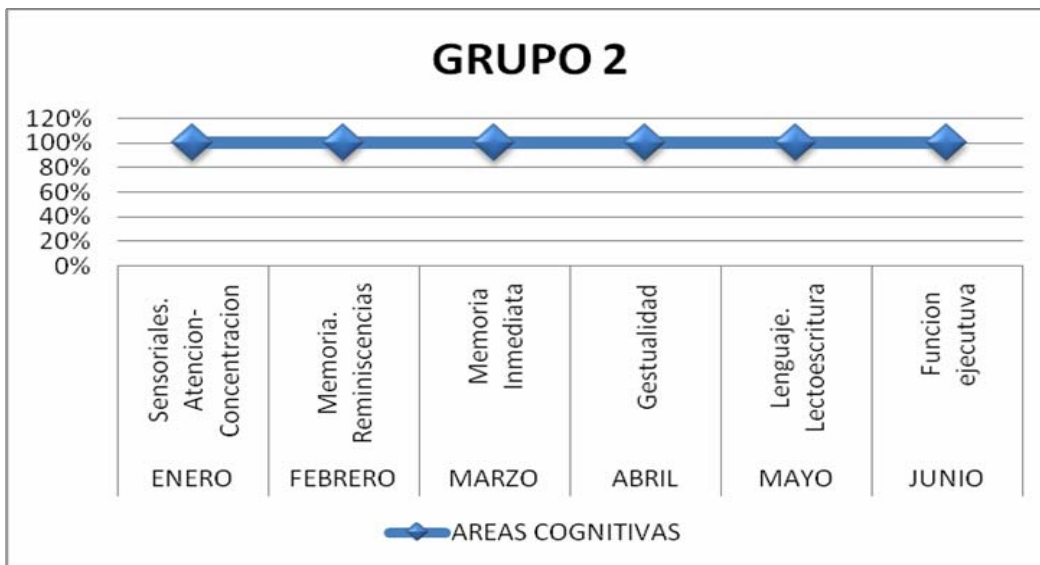
- Valorar el grado de déficit cognitivo del afectado.
- Trabajar las capacidades del enfermo a nivel físico, cognitivo y social.
- Paliar los efectos de la enfermedad y enlentecer el deterioro.
- Evitar el aislamiento y fomentar las relaciones sociales.
- La autoestima del enfermo y su independencia personal.
- Determinar un bloque de estrategias para compensar los efectos de los trastornos de la memoria.

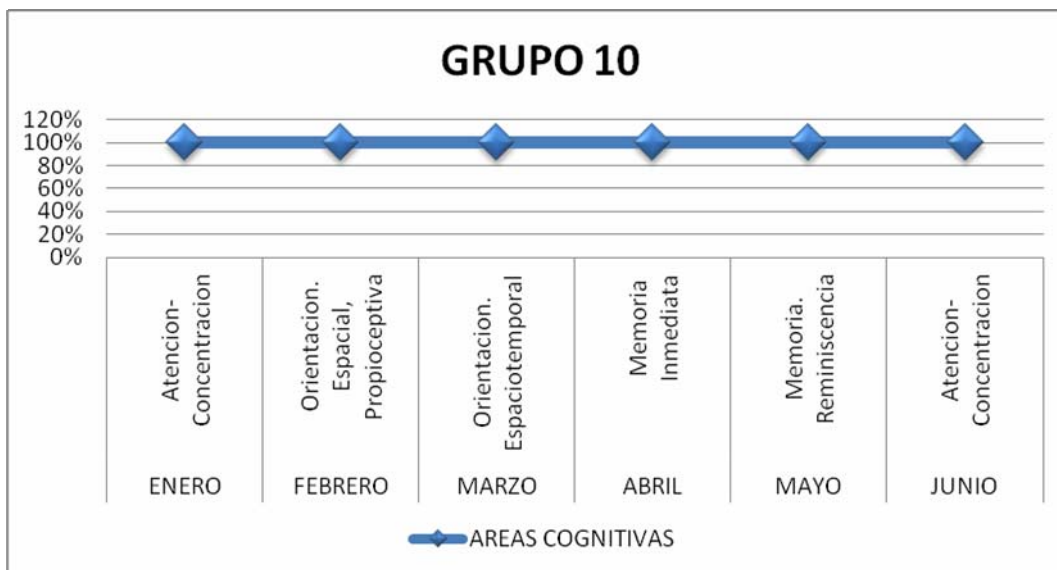
Partiendo de la base que la enfermedad de enfermedad de Parkinson no solo implica la esfera motora sino habitualmente viene acompañada de déficits de atención, bradipsíquia, alteraciones en las funciones ejecutivas, etc., llegando incluso a desarrollar procesos de demencia. Toda esta variabilidad es tratada de forma específica en los diferentes grupos según las necesidades observadas desde este servicio a lo largo de las sesiones de intervención por medio de la creación de actividades.

A través de este trabajo hemos constatado la importancia de intentar estimular a estos enfermos a escala global que centrarse en exceso en actividades para la memoria. De esta manera, podemos trabajar aspectos motivacionales, de autoestima, conductas sociales, que son muy importantes pero que quedan enmascarados ante las repercusiones de otro tipo de síntomas. El trabajo en grupo nos aporta beneficios que van más allá de las propias actividades. Los enfermos no sólo se sienten útiles al

realizar las actividades por sí mismos, sino que crean un ambiente propio de trabajo, con una serie de relaciones interpersonales independientes de las que encuentran en su ambiente familiar.

Las actividades realizadas durante esta 1ª semestralidad vienen representadas en las siguientes graficas:





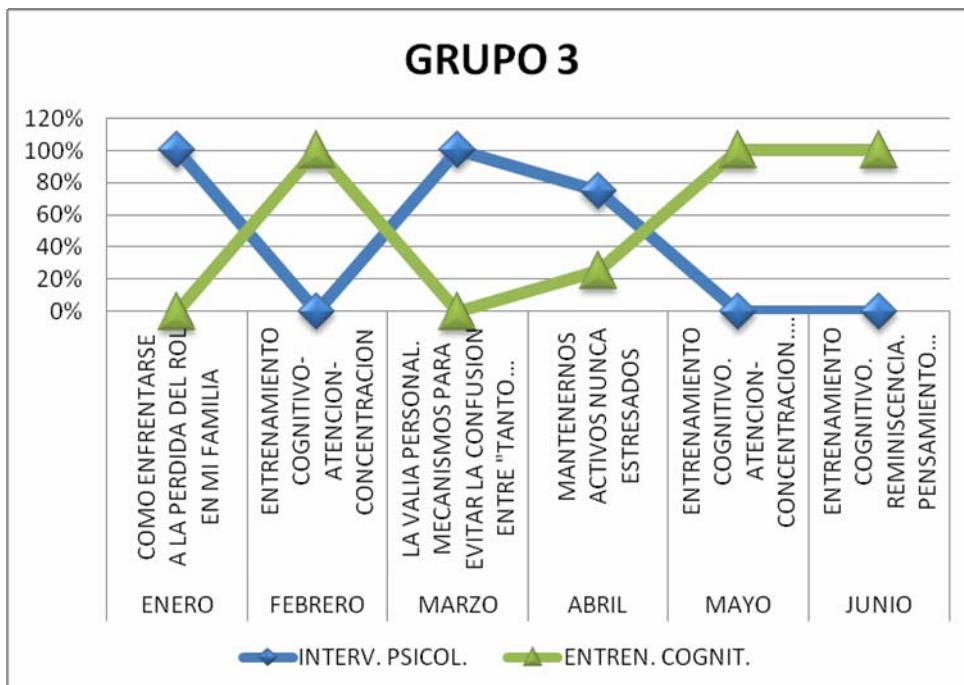
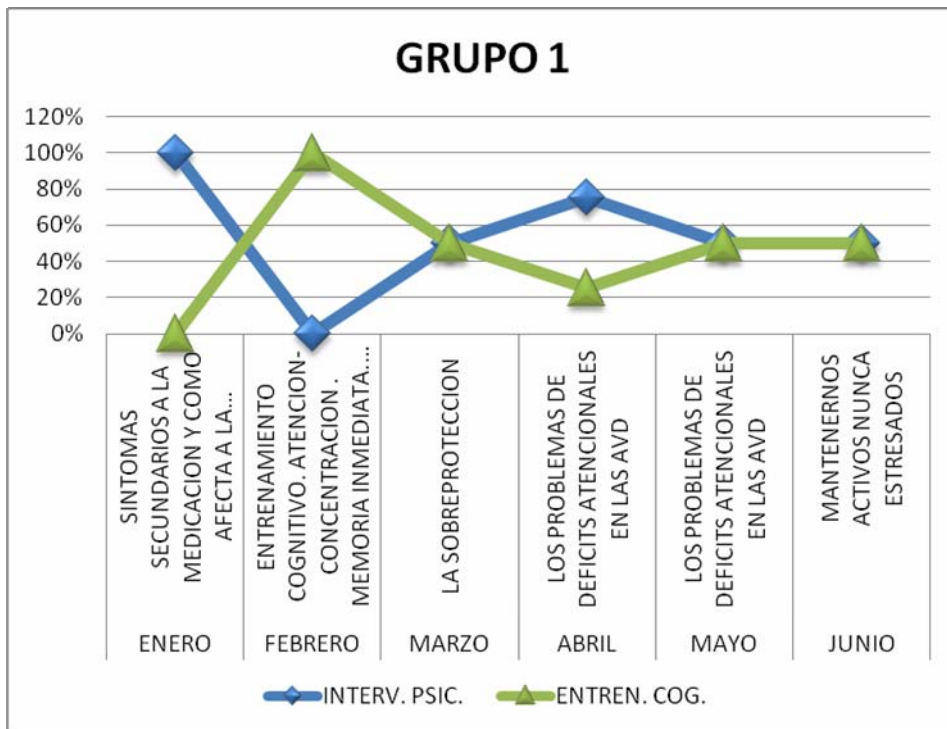
▪ **GRUPO TIPO 2 (sesiones de tratamiento) :**

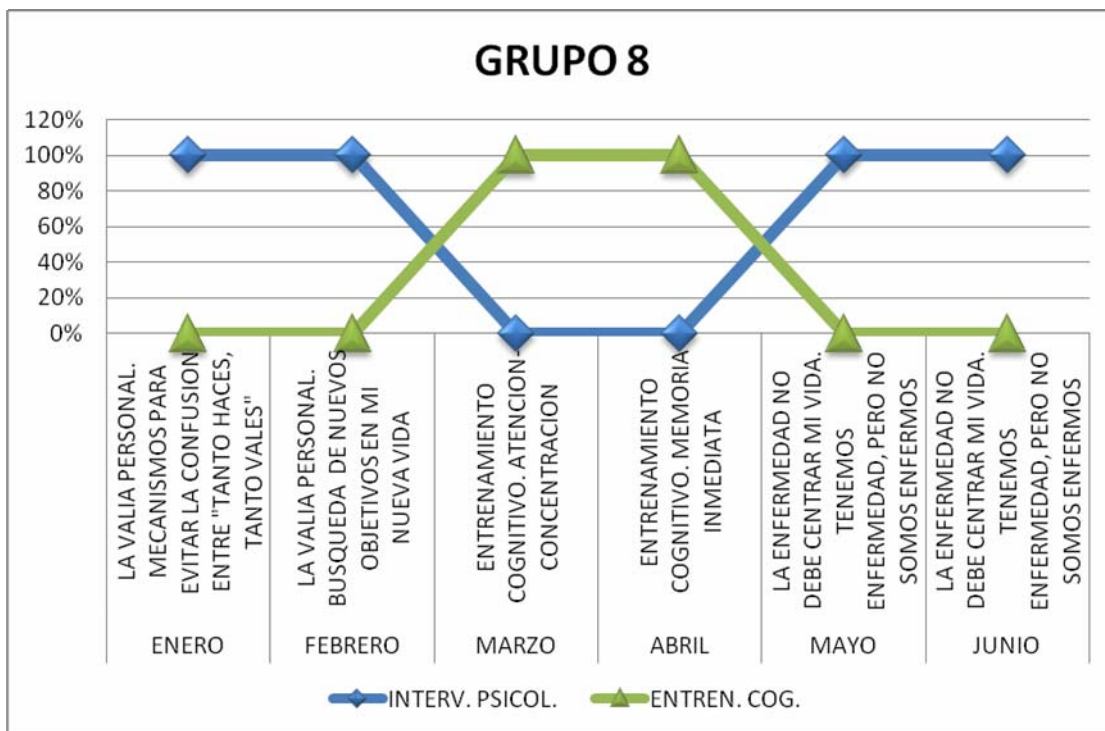
Es un tipo de intervención donde, según las necesidades detectadas, se intercambian tanto sesiones meramente psicologías como actividades de entrenamiento cognitivo. Estos grupos poseen problemas cognitivos leves-moderados que interfieren a nivel básico en su vida diaria y al mismo tiempo, esto unido a la necesidad de adecuarse a la nueva realidad por los aspectos más físicos de la enfermedad, hace que existan programadas sesiones mixtas durante el periodo de intervención.

Dentro de este grupo de trabajo se han centrado en los grupos 1, 3, 8 y 9, sus objetivos específicos son:

- Valorar el grado de déficit cognitivo del afectado.
- Conseguir una alianza terapéutica entre afectados-afectados y afectados-terapeuta.
- Desarrollar estrategias compensatorias a los efectos de sus déficits cognitivos.
- Crear una atmósfera razonablemente esperanzadora y optimista entre los afectados que abarque a toda su esfera vital.
- Desarrollar estrategias para su correcta adecuación a su realidad, mejorando así su calidad de vida.

Las actividades realizadas durante esta 1ª semestralidad vienen representadas en las siguientes graficas:





▪ **GRUPO TIPO 3:**

Vienen representados por los grupos 4, 6, 11, 12 y 13 cuya dinámica durante esta 1º semestralidad ha sido la intervención psicológica.

La justificación de la dinámica surge ante la variabilidad en el proceso involutivo de la enfermedad, además de las diferentes situaciones vitales existente, sin embargo, se comprueba como punto de partida en cada uno de ellos, el impacto sufrido surgido alrededor de los sentimientos/pensamientos, así como sus consecuencias.

De esta manera, tras una evaluación inicial del grupo en el cual se van analizando el tipo de impacto psicológico sufrido y como pudiera convertirse en un mal indicador de adaptación se va determinando y pactando con cada grupo los objetivos a conseguir en las distintas sesiones para una correcta adaptación a los distintos cambios.

La metodología utilizada se adecua a cada grupo dependiendo de las características del mismo. Se utilizaron desde técnicas más cognitivistas o racionales hasta técnicas más vivenciales o emocionales.

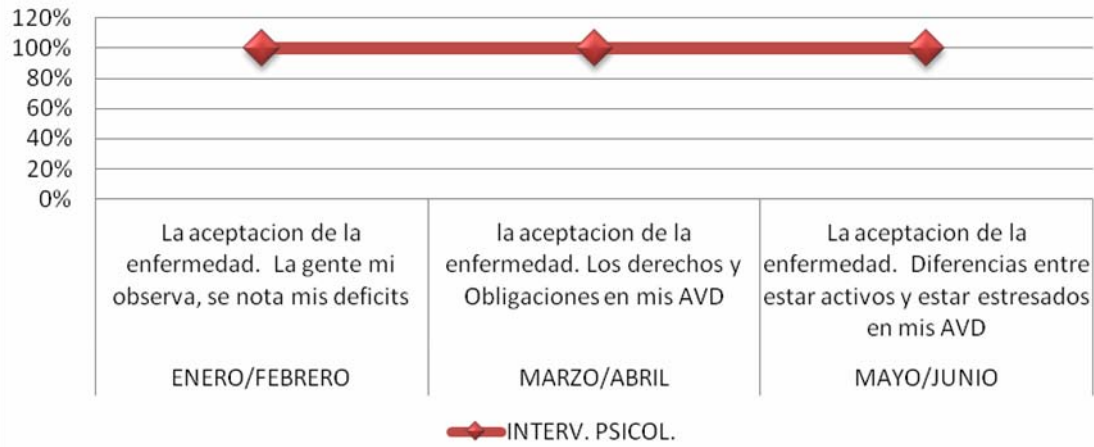
Los objetivos específicos de estos grupos vienen definidos por:

- Conseguir una alianza terapéutica entre afectados–afectados y afectados–terapeuta.
- Crear una atmósfera razonablemente esperanzadora y optimista entre los afectados que abarque a toda su esfera vital
- Desarrollar estrategias para su correcta adecuación a su realidad, mejorando así su calidad de vida.
- Potenciar aquellas estrategias positivas que mantiene el afectado.
- Equilibrar las tareas de su vida diaria con la necesidad de fomentar su red social y su tiempo libre.

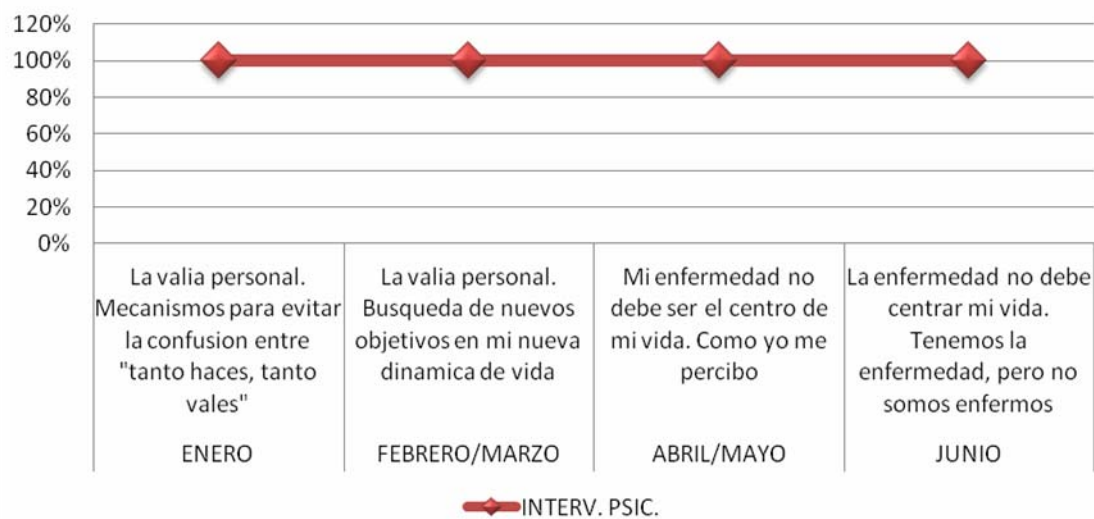
Las actividades realizadas durante esta 1ª semestralidad vienen representadas en las siguientes graficas:

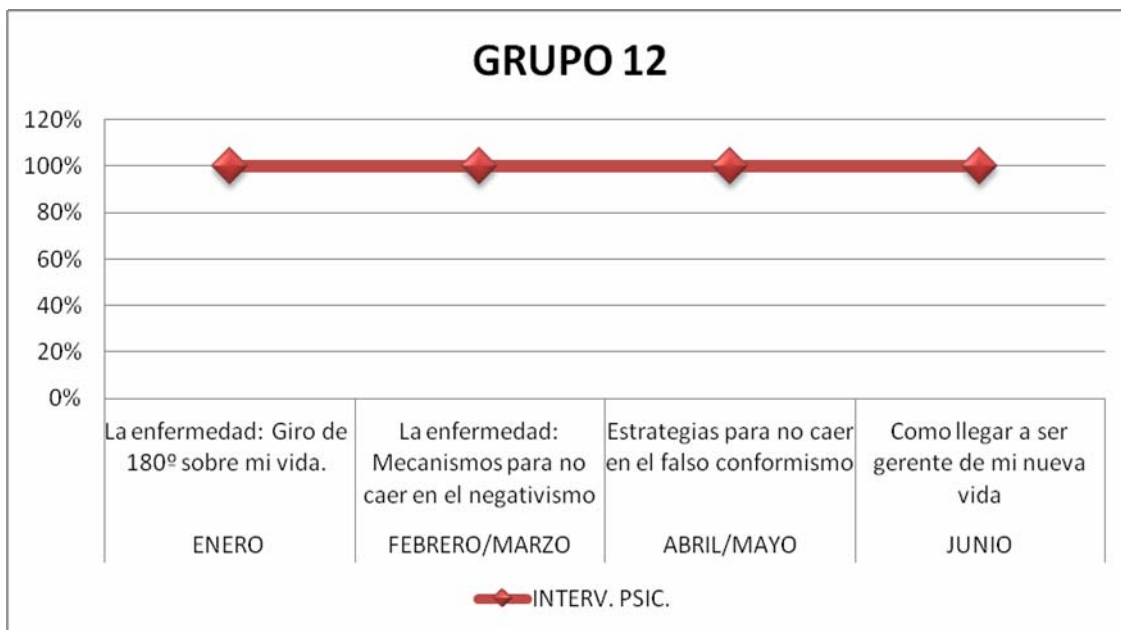


GRUPO 6



GRUPO 11



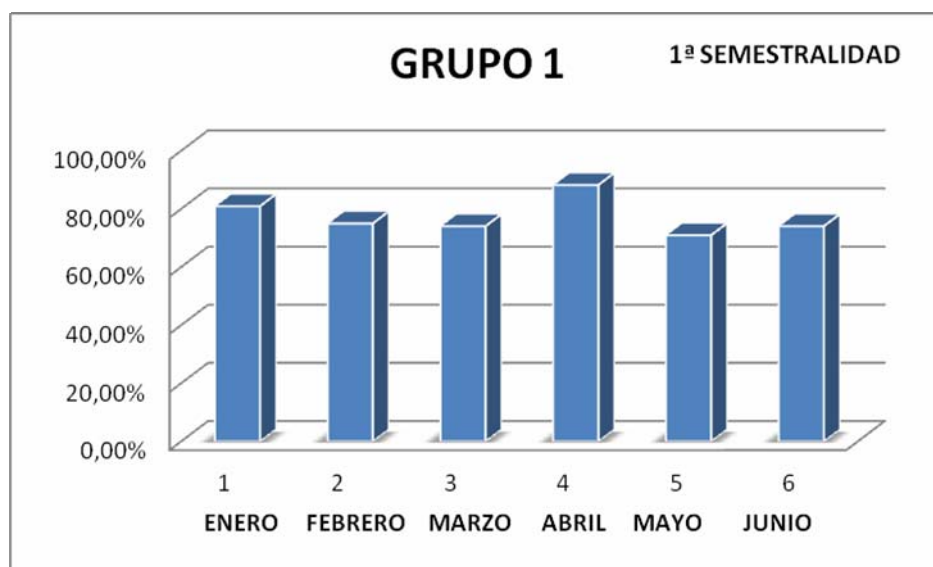


NOTA: Existe un grupo, el numero 7, que por decisión de sus integrantes prefieren tener el servicio de psicología a nivel mas individual y no grupalmente. Por este motivo, durante este semestre se han ido realizando diversas intervenciones con cada una de las integrantes del grupo.

EVALUACIÓN DEL GRUPO DE TERAPIAS. SERVICIO DE PSICOLOGÍA.

Existe una ficha de **seguimiento mensual** (Ver Anexo 1) de las sesiones grupales donde se registran diariamente las actividades que realiza cada grupo para tener un control de los objetivos trabajados. En este mismo formato se realiza también un control de asistencia de los pacientes a las terapias.

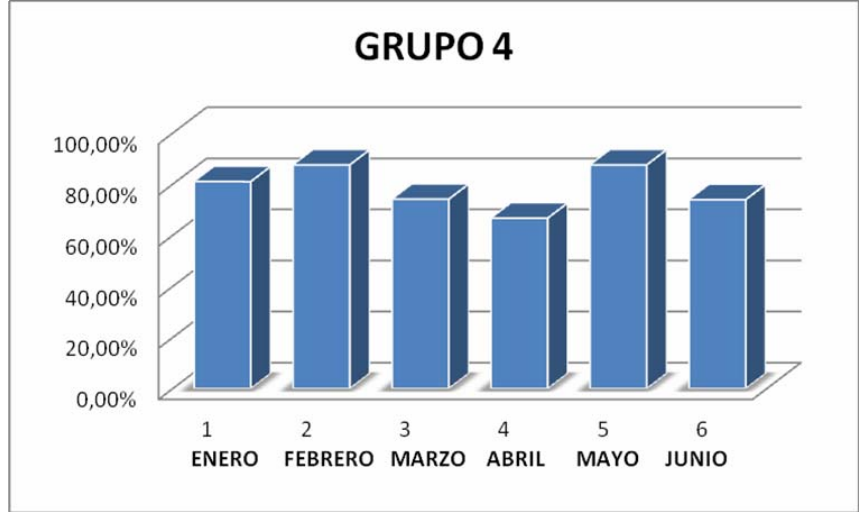
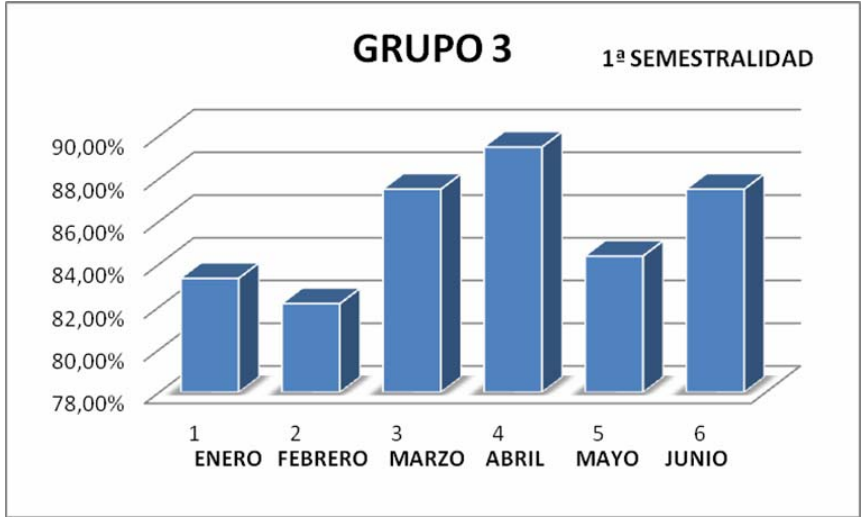
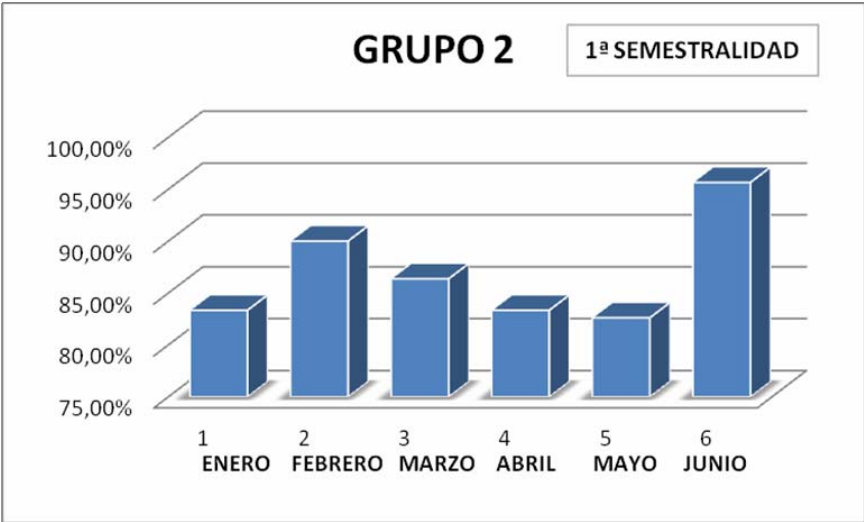
A continuación se detallan los porcentajes de asistencia divididos en dos tablas semestrales de cada grupo de trabajo:

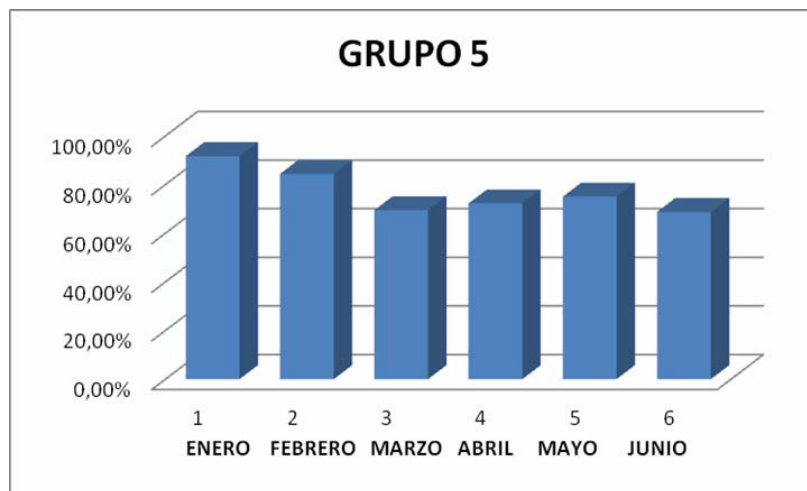


MAYO: se incorpora un paciente a finales de mes por lo que el porcentaje de asistencia disminuye.

JUNIO: a mitad de mes un paciente es baja en terapias, por lo que se altera el porcentaje de asistencia.

* En este grupo hay un paciente que por problemas personales acude con frecuencia mínima, alterando los resultados.





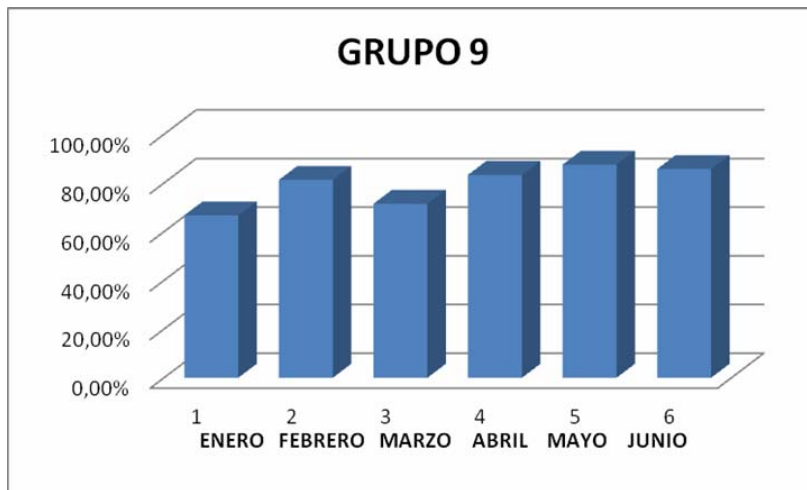
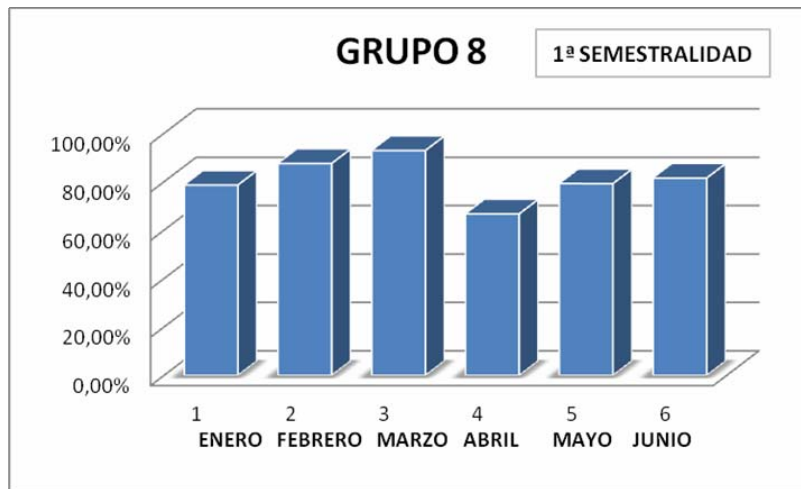
*MARZO: Hay un paciente que sufre un ictus la primera semana y deja de asistir a terapias, por lo que el porcentaje de asistencia disminuye.

MAYO: Una paciente no acude por problemas familiares.

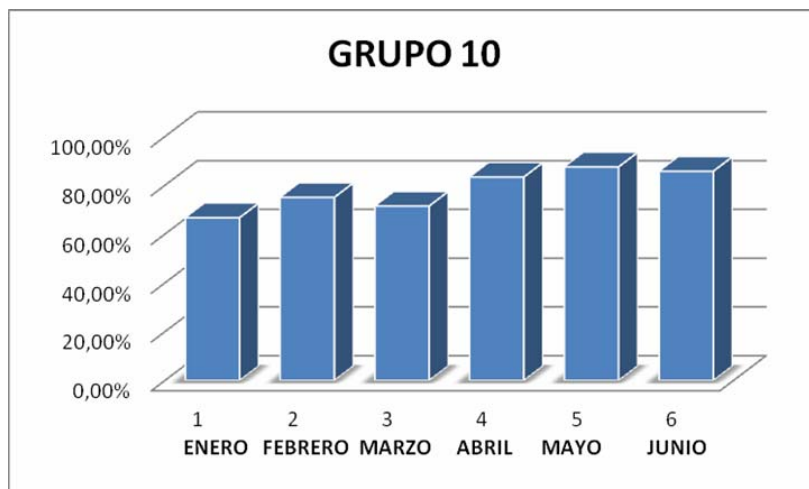
*JUNIO: Éxitus de una paciente.

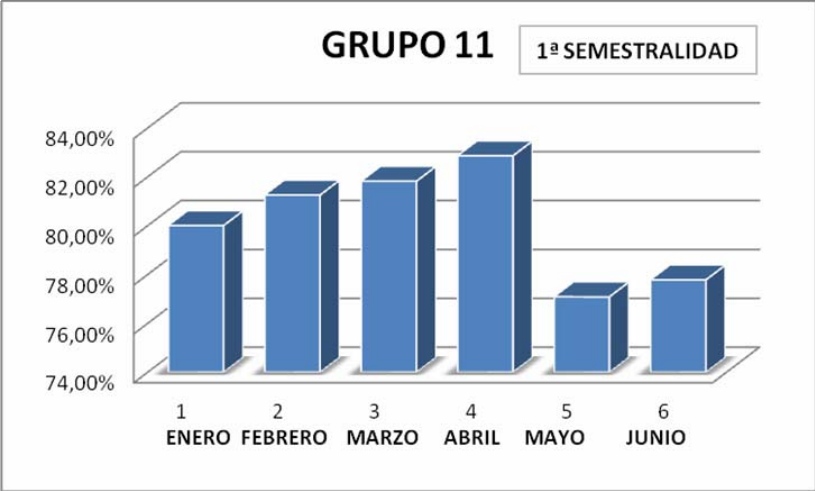


EL GRUPO 7 NO ASISTE A TERAPIA DE PSICOLOGIA (explicado en epígrafe anterior)

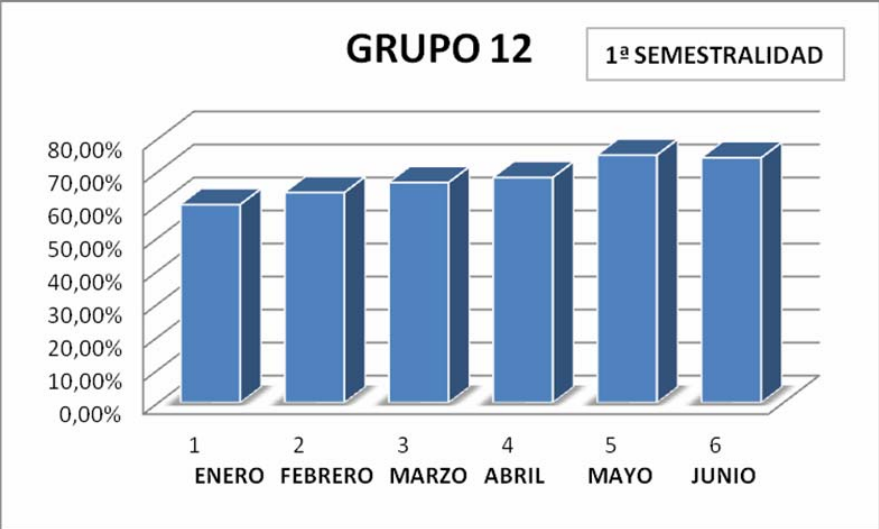


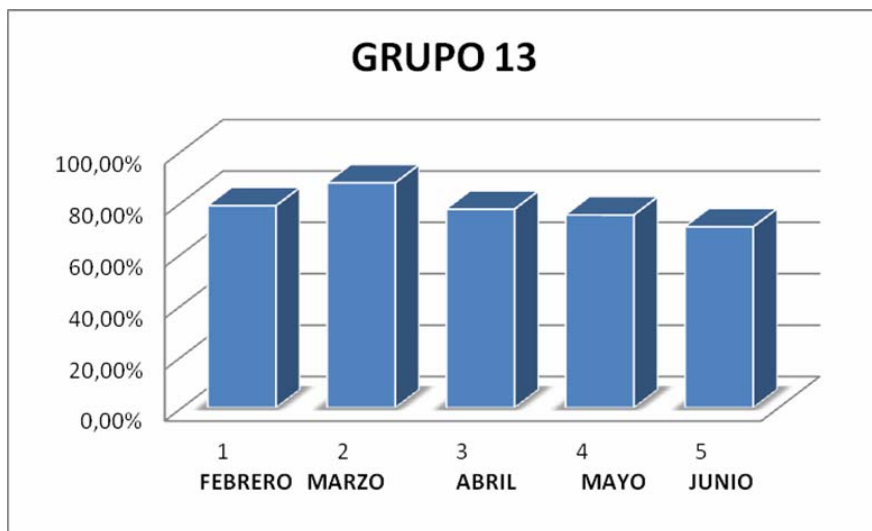
MARZO: un paciente deja de asistir a terapia por enfermedad la tercera semana





JUNIO: un paciente deja de asistir a mitad de mes por enfermedad





* Este grupo se forma en el mes de febrero.

B. GRUPOS DE AUTOAYUDA A FAMILIARES:

La enfermedad de Parkinson no es solo impacta negativamente en la persona que lo sufre, sino que existen otros grandes afectados y son la familia. Conscientes desde hace mucho de esta cuestión, trabajamos desde el año pasado, el nuevo proyecto dentro del área de psicología de creación de *grupos de autoayuda para familiares* en donde poder atender de una forma paulatina las necesidades presentadas por dicho grupo.

La base de estos grupos es reunir varios familiares dirigidos por un terapeuta, para que puedan compartir problemas comunes y a su vez darles una posibilidad de descarga emocional.

Las reuniones son quincenales con una duración de una hora cada sesión. El hecho de que el grupo de apoyo sea creado bajo la condición de un compromiso de sus integrantes a ir trabajando aquellos sentimientos y acciones que bloquean el desarrollo de una vida, condiciona el número de integrantes y su participación, ya que no todo usuario del programa “está preparado para ello”.

Durante esta primera semestralidad han existido 2 grupos diferenciados. Las características son las siguientes:

Grupo 1: Cónyuges de afectados menores de 65 años con diagnóstico reciente.

Grupo 2: Cónyuges de afectados de Parkinson plus (demencia + Parkinson) o algún déficit cognitivo moderado-grave.

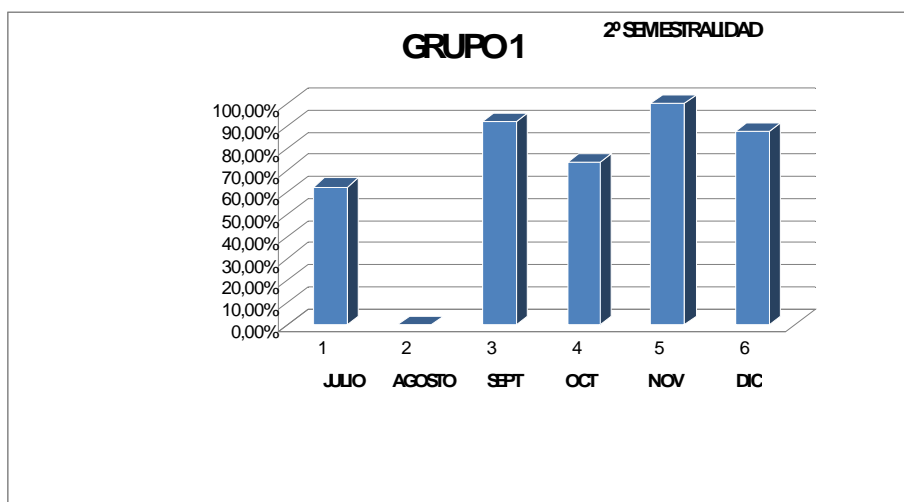
- Entrenamiento de los familiares en técnicas de manejo del enfermo e información sobre las consecuencias no físicas de la enfermedad.
- Espacio de seguridad para la descarga emocional.
- Facilitar el autoapoyo.
- Entrenamiento en estrategias de resolución de problemas.

En definitiva, es un soporte dirigido directamente a los familiares que están conviviendo con el enfermo en el hogar. Este apartado del programa crea estructuras que permiten al familiar-cuidador descargar tensiones, fomentar lazos de comunicación y aprender estrategias de desviación y descarga que pueden ser utilizadas por estos en la cotidianidad de la vida familiar.

La participación en los grupos se mide a través de la fidelidad asistencial de cada miembro del grupo cada 15 días. Durante este semestre cada miembro ha acudido a la cita sin excepción.

* EN MAYO SE DA POR CONCLUIDA UN GRUPO DE FAMILIARES, POR LO QUE SE QUEDA EN UN GRUPO A PARTIR DE ESTE MES. REUNIONES QUINCENALES.

GRÁFICAS 2º SEMESTRE

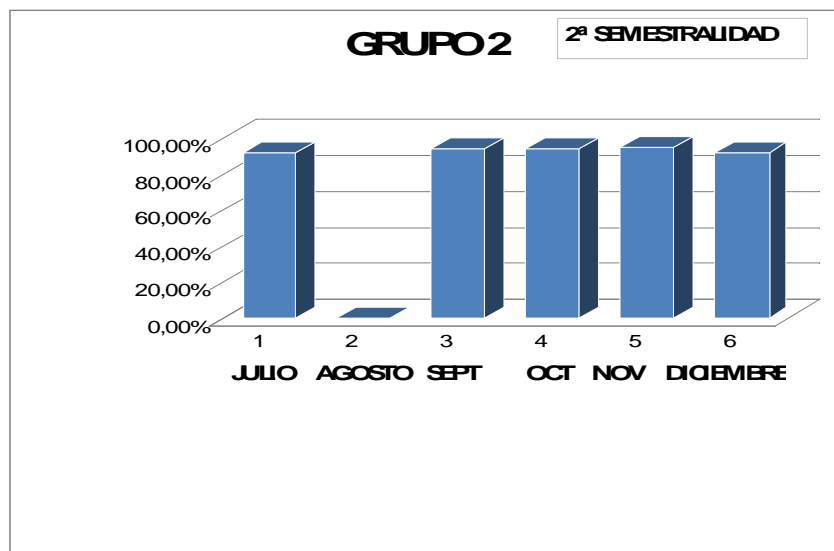


MAYO: se incorpora un paciente a finales de mes por lo que el porcentaje de asistencia disminuye.

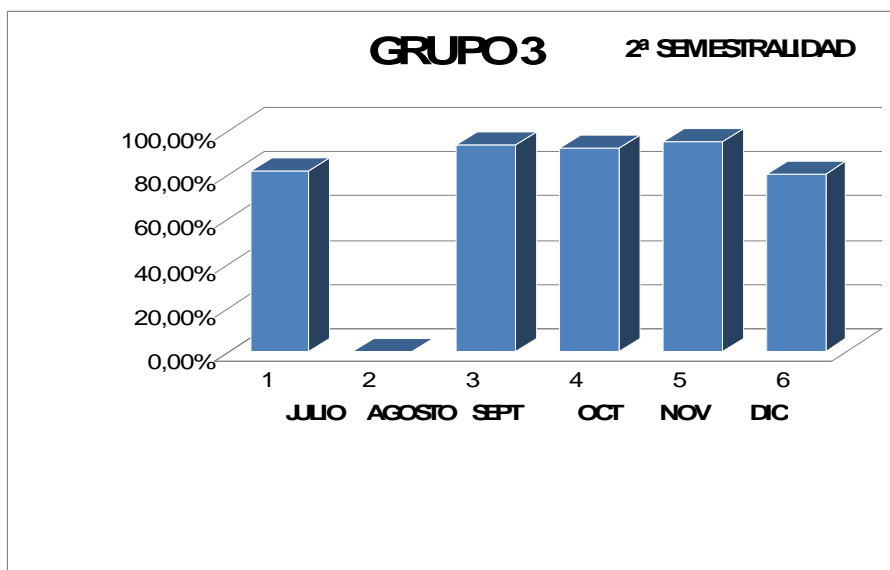
JUNIO: a mitad de mes un paciente es baja en terapias, por lo que se altera el porcentaje de asistencia.

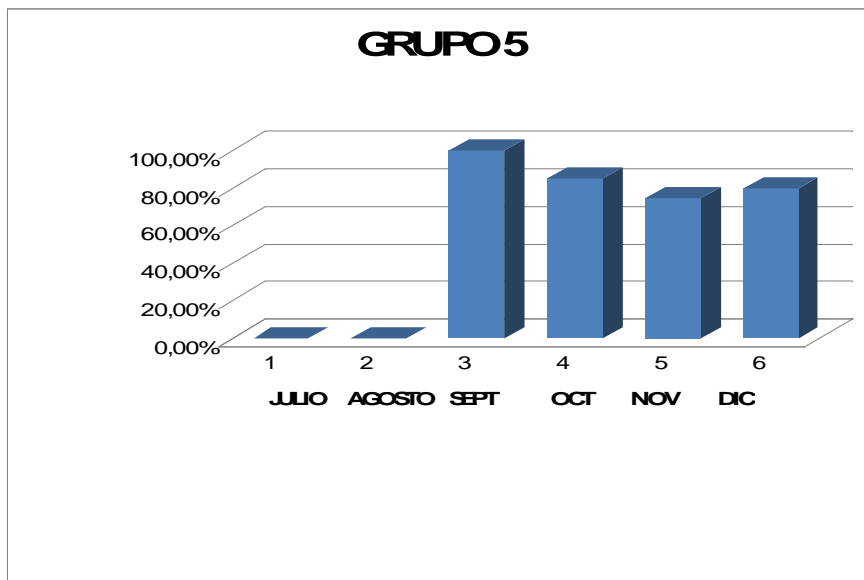
* En este grupo hay un paciente que por problemas personales acude con frecuencia mínima, alterando los resultados.

AGOSTO: Vacaciones Asociación.

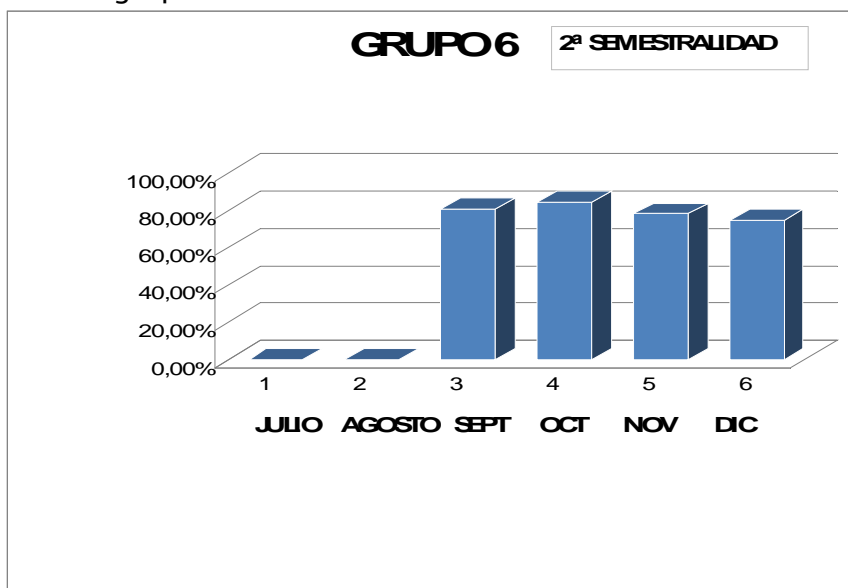


AGOSTO: Vacaciones Asociación.





JULIO: Se cierra el centro por las tardes por horario intensivo, se distribuyen los usuarios en otros grupos.

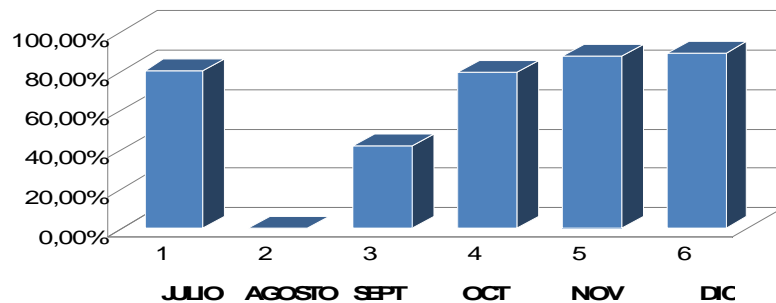


JULIO: Se cierra el centro por las tardes por horario intensivo, se distribuyen los usuarios en otros grupos.

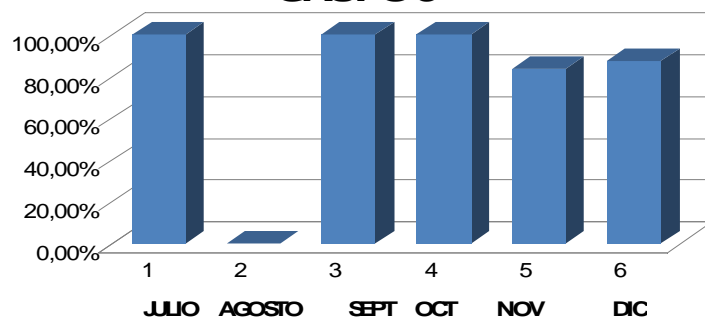
EL GRUPO 7 NO ASISTE A TERAPIA DE PSICOLOGIA (explicado en epígrafe anterior). En Noviembre, tras la entrada de nuevas integrantes se inicia de nuevo.

GRUPO 8

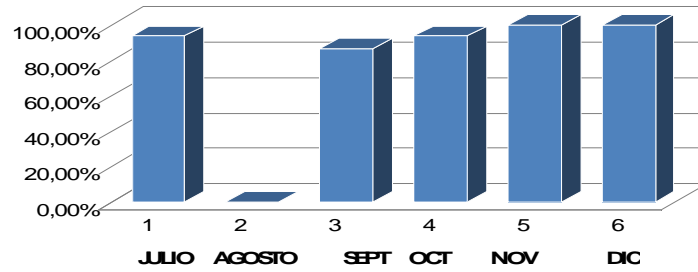
2ª SEMESTRALIDAD



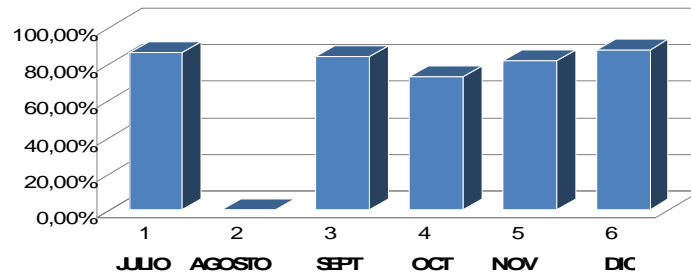
GRUPO 9

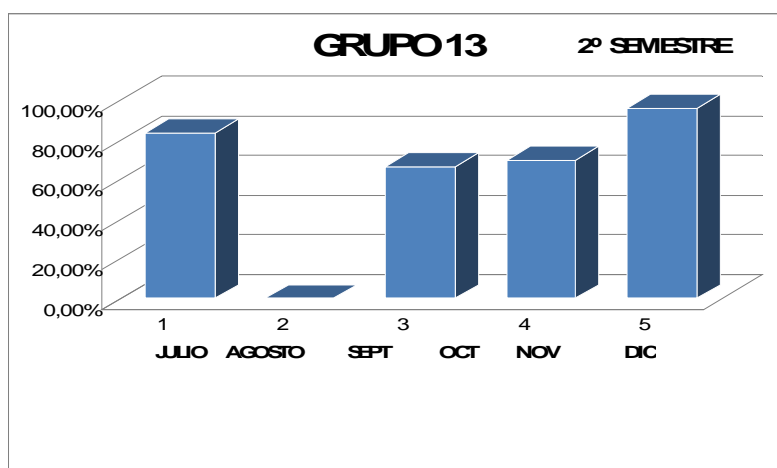
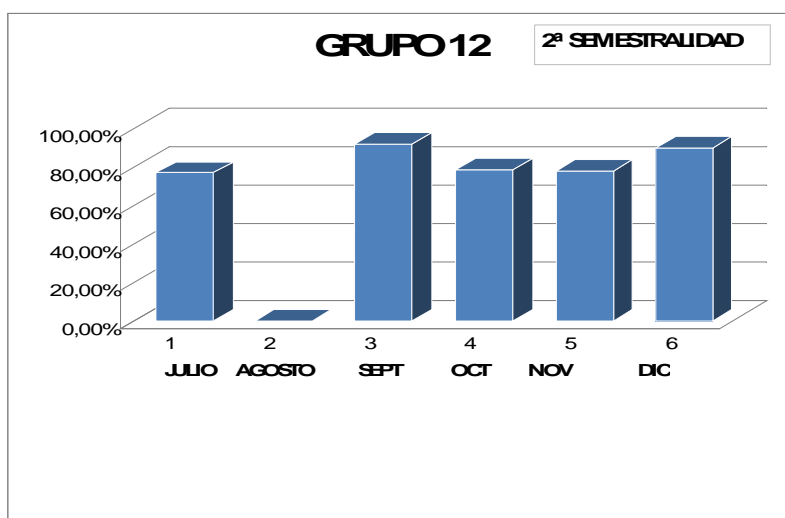


GRUPO 10



GRUPO 11 2ª SEMESTRALIDAD





PROPUESTAS DE MEJORA DEL ÁREA

Para el 2011 la pretensión prioritaria del programa es ofertar los servicios expresados con una mejor dotación de medios, pudiendo atender a un mayor número de familias.

La consolidación de los grupos de autoayuda, implica dar un paso más, que es el del acompañamiento a la familia hasta el final del proceso de la enfermedad e incluso después del fallecimiento del enfermo. Un recurso muy especializado, con asesoramiento sanitario, asistencial, legal. Esperamos en un futuro cercano poder poner en funcionamiento un servicio de Valoración psicológica de los enfermos más especializada, con personal propio que ayude al diseño del programa terapéutico más adecuado.

También deseáramos poder exportar nuestra experiencia práctica a otras personas o entidades interesadas y poder realizar formación externa. Sabemos que la formación es un valor añadido que aportar a los diferentes colaboradores que se acercan al programa y en la que siempre hemos hecho mucho hincapié.

El día a día nos impide en la actualidad realizar cursos de formación al margen de los diseñados para el propio funcionamiento del programa.

5.1.2 INTERVENCIÓN FISIOTERAPÉUTICA GRUPAL

INTRODUCCIÓN

La enfermedad del Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que se caracteriza, entre otros, por la existencia de una serie de alteraciones a nivel motor que causan dificultades a la hora de realizar las actividades de la vida diaria: rigidez, alteraciones en la marcha, disminución del equilibrio y coordinación, lentitud de movimientos, temblor e inestabilidad postural. Los afectados de Parkinson requieren tratamientos especiales encaminados a paliar los síntomas de la enfermedad.

El objetivo en las terapias grupales de fisioterapia es ayudar al paciente a mantener su independencia y autonomía en las actividades de la vida diaria, tanto como fuera posible, evitando, entre otros, el riesgo de caídas y los problemas posturales. Los ejercicios activos, estiramientos musculares, las técnicas de respiración costal y diafragmática, las técnicas de transferencias realizadas en grupo y el refuerzo y estrategia para la ayuda en la deambulación son funciones concretas que se trabajan en la rehabilitación fisioterapéutica.

Los grupos de trabajo se engloban en 3 GRUPOS TIPO según las características y objetivos específicos a trabajar. De igual forma se adaptan, en la medida de lo posible, a las necesidades específicas de cada persona.

OBJETIVOS

- **Generales:**
 - Concienciar e interiorizar los patrones de movimiento correctos para la consecución de una movilidad más cómoda, fácil y e indolora en las actividades de la vida diaria, logrando su máxima autonomía e independencia posible.
 - Desarrollar estrategias para afrontar y/o superar las dificultades motoras que comporta la enfermedad.
 - Ayudar a la persona a mantenerse activa en el mayor grado posible introduciendo la actividad física como parte importante de su día a día.

▪ **Específicos:**

TIPO 1: Dirigido a grupos con un nivel de dependencia alta tanto en deambulaci3n como en las AVDs, con/ sin afectaci3n a nivel cognitivo. Escala por estadi3s de Hoehn y Yahr: **III a V**

- Conservar los rangos articulares y el trofismo muscular.
- Mejorar y automatizar la higiene postural en las transferencias.
- Mantener patr3n de marcha y evitar caídas:
 - Entrenar la triple flexi3n.
 - Enseñar estrategias para iniciar la marcha y evitar el freezing.
- Interiorizar patr3n respiratorio diafragmático y flexibilizar musculatura costal.
- Conseguir movimientos amplios, repetidos, rítmicos y conjuntados.

TIPO 2: dirigidos a pacientes con nivel de independencia bueno en deambulaci3n y AVD y de edad avanzada. Escala por estadi3s de Hoehn y Yahr: **I – II**

- Mantener libres los arcos de movimiento mejorando la movilidad articular.
- Aumentar la resistencia a la aparici3n de la fatiga.
- Elongar musculatura flexora.
- Preservar las reacciones de enderezamiento y el equilibrio.
- Mantener autonomía y seguridad en transferencias y desplazamientos
- Concienciar de la correcta higiene postural.
- Interiorizar patr3n respiratorio diafragmático y flexibilizar musculatura costal.
- Conseguir patrones de movimiento normalizados

TIPO 3: son grupos de pacientes con edad comprendida entre los 50–69 años con un nivel de independencia alto tanto en deambulaci3n como en AVD. Escala por estadi3s de Hoehn y Yahr: **I – II**

- Prevenir limitaciones articulares por rigidez.
- Estimular el aumento de la velocidad y coordinaci3n de los movimientos (motricidad gruesa).
- Automatizar patrones y esquemas de movimiento con una correcta higiene.
- Integrar la respiraci3n diafragmática en las AVDs.
- Mantener reacciones de enderezamiento y equilibrio.

- Flexibilizar musculatura costal y mantener volúmenes respiratorios.
- Entrenar las transferencias desde decúbito a bipedestación (suelo y cama) y de sedestación a bipedestación con la correcta higiene postural para evitar la aparición de dolor.
- Preservar la marcha.

METODOLOGÍA

En la actualidad existen 13 grupos que reciben terapia de 45 minutos dos veces por semana. Su distribución se realiza según el estadio en el que se encuentren, tanto a nivel físico como cognitivo, para trabajar en grupos lo más homogéneos posible.

▪ **Tipo 1:** Dirigido a grupos con un nivel de dependencia alta, con/ sin afectación a nivel cognitivo. (III a V)

Las sesiones son dirigidas y los ejercicios se realizan en su gran mayoría por imitación. Se realiza asistencia en marcha y ejercicios de movilidad general. Todas las sesiones tienen una estructura similar (trabajo en rutinas) para favorecer la atención y el correcto seguimiento y ejecución de los ejercicios.

- Calentamiento: se realiza una tabla de movilidad en bipedestación con apoyo, insistiendo en los movimientos de tren inferior y cambios de peso.
- Parte central: dividida a su vez en 2 partes para evitar la aparición de fatiga.
 - 1.- circuito donde se trabaja la deambulación asistida, por paralelas, con aros u otras marcas visuales para evitar el freezing, combinado con ejercicios auto-asistidos de brazos, motricidad fina, flexo-extensión de piernas...
 - 2.- ejercicios específicos de un área concreta (respiración, coordinación, motricidad, entrenamiento de transferencias) realizados de forma dirigida y asistida. Se utiliza material diferente para dinamizar las sesiones y mantener el interés por las mismas (pelotas, globos, aros, picas).
- Vuelta a la calma: estiramientos con elásticos y actividades en grupo con aros, pelotas, globos, etc.

EJEMPLO TABLA DE MOVILIDAD:

Se realizan 10 repeticiones de cada ejercicio. El objetivo de esta tabla, además del propio de la movilidad articular, es mantener a los pacientes en bipedestación durante un periodo de tiempo para favorecer la circulación sanguínea.

- flexo-extensión de tobillos.
- triple flexión.
- flexión de cadera con rodilla en extensión.
- extensión de cadera llevando el pie al suelo (consigue estiramiento de la cadena posterior).
- flexión de cadera y rodilla.
- extensión de cadera + flexión de rodilla.
- abducción de cadera con y sin transmisión del peso.

▪ **Tipo 2:** dirigidos a pacientes con nivel de independencia bueno y de edad avanzada. (I-II)

Son sesiones más dinámicas en las que se trabaja de forma más autónoma y con seguimiento de órdenes. Estos grupos, debido a la edad, suelen tener patologías asociadas, artrosis, por ejemplo, por lo que hay que adaptar ejercicios para la correcta ejecución por parte de todos. Además se alternan los ejercicios en bipedestación y sedestación para evitar la aparición de fatiga.

- Calentamiento: la subida de pulsaciones se realiza con actividades de marcha variando el paso, haciendo hincapié en giros, cambios de ritmo, dirección, etc. y actividades de movilidad articular global utilizando material diverso.
- Parte central: según el objetivo de la sesión:
 - *Ejercicios de equilibrio:* con cambios de apoyo y transferencias de peso, disminución de la base de apoyo o circuito de equilibrio (disco de Bobath, ejercicios con balón pilates (báscula pélvica), reacciones de enderezamiento y transferencias de peso)
 - *Coordinación motriz,* óculo-manual. Individual o por parejas se trabajan ejercicios de lateralidad y disociación de movimientos y ejercicios con pelotas o aros.

- *Entrenamiento de transferencias*: feedback del paso de decúbito supino a bipedestación tanto en cama como desde el suelo, volteos en cama y el paso de sedestación a bipedestación.
- *Conciencia postural*: de manera individual o por parejas para visualizar e interiorizar la correcta postura en bipedestación. Se trabajan también ejercicios de báscula pélvica y flexibilización lumbar.
- *Fisioterapia respiratoria*: ejercicios de respiración costal y diafragmática y de control de la espiración utilizando huevera, globos y velas.
- *Tonificación muscular*: ejercicios activos con elásticos de MMSS y MMII.
- *Trabajo específico de la marcha*: orientado a trabajar la triple flexión, el paso de obstáculos, disociación de cinturas y marcha libre.
- Vuelta a la calma: se realizan estiramientos de diferentes partes del cuerpo de forma activa dirigida y actividades en grupo con material diverso.

▪ **Tipo 3**: son grupos de pacientes con edad comprendida entre los 50–69 años con un nivel de independencia alto. (I–II)

Al igual que en el grupo anterior las sesiones son dinámicas y autónomas. Estos grupos tienen mayor resistencia a la fatiga.

- Calentamiento: la subida de pulsaciones se realiza con actividades de marcha variando el paso, haciendo hincapié en giros, cambios de ritmo, dirección, etc. y actividades de movilidad articular global de manera activa.
- Parte central: orientados hacia la prevención y búsqueda de estrategias para mejorar los movimientos y la alineación postural. Según los objetivos de la sesión se trabaja:
 - *Trabajo en suelo*: el objetivo primordial del trabajo en DS es disminuir el patrón flexor. En esta posición se trabajan movimientos activos de miembros superiores e inferiores, volteos, respiraciones costales y diafragmáticas y trabajo en cuadrupedia.
 - *Equilibrio*: transferencias de peso, ejercicios en disminución progresiva de la base de apoyo, cambios de superficie, circuitos de equilibrio (tabla de Bohler, disco de Bobath, pelota pilates).
 - *Conciencia postural*: trabajada individual o por parejas frente al espejo y en espalderas para visualizar e interiorizar las posiciones correctas (propiocepción/ feedback).
 - *Coordinación*: disociación de miembros, lateralidad, movimientos secuenciales y repetitivos alternantes, coordinación óculo–manual.

Todos estos ejercicios se realizan con apoyo de material diverso como pelotas y aros.

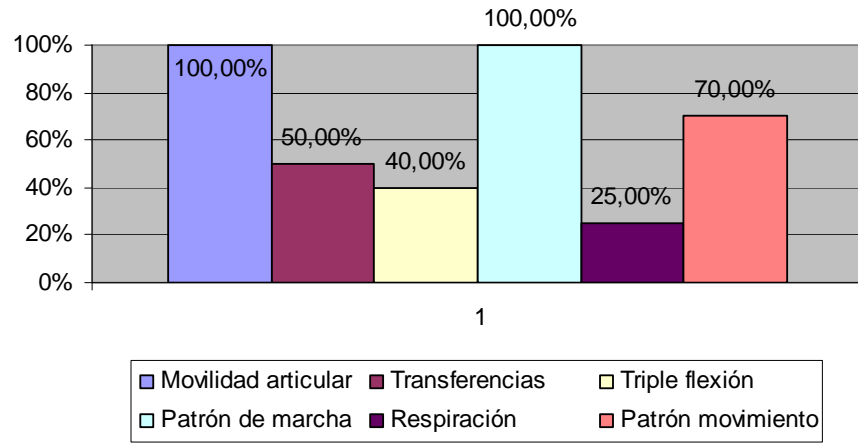
- *Transferencias*: se recuerdan y ejecutan los patrones de movimiento correctos para la ejecución de las transferencias desde el suelo a bipedestación, para levantarse de la cama y para el paso de sedestación a bipedestación.
- *Fisioterapia respiratoria*: enseñanza de los patrones de respiración costal y diafragmático, la automatización e interiorización para coordinar con los ejercicios y ejercicios para el control de la espiración con huevera, globos y velas.
- *Tonificación muscular*: ejercicios activos con elásticos de musculatura extensora de MMSS y MMII.
- *Trabajo específico de la marcha*: orientado a trabajar la triple flexión, el paso de obstáculos, circuitos con obstáculos, marchas variando el paso, con zig-zag.
- Vuelta a la calma: estiramientos activos y auto-asistidos y actividades grupales con material diverso.

EVALUACIÓN/ SEGUIMIENTO

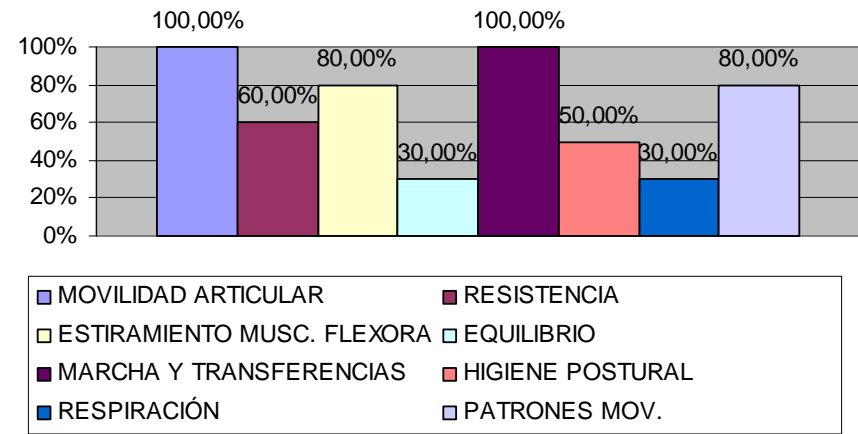
Existe una ficha de **seguimiento mensual de terapias grupales** (Ver Anexo 1) las sesiones grupales de fisioterapia donde se registran diariamente las actividades que realiza cada grupo para tener un control de los objetivos trabajados. En este mismo formato se realiza también un control de asistencia de los pacientes a las terapias.

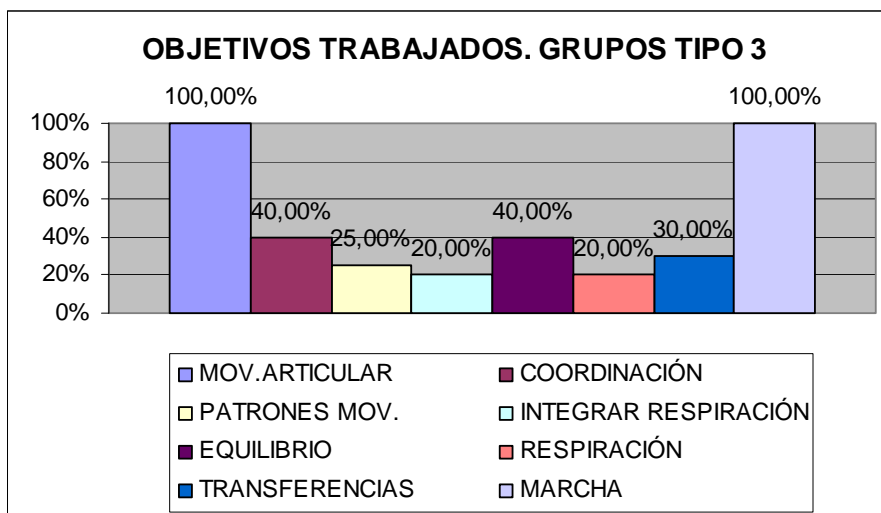
A continuación se detallan los porcentajes de los objetivos trabajados con cada grupo tipo. Como se puede observar, los grupos más dependientes tienen menos objetivos porque el trabajo es más global. La respiración se trabaja de forma coordinada con el área de Logopedia, siendo menor el porcentaje de trabajo.

OBJETIVOS TRABAJADOS. GRUPOS TIPO 1

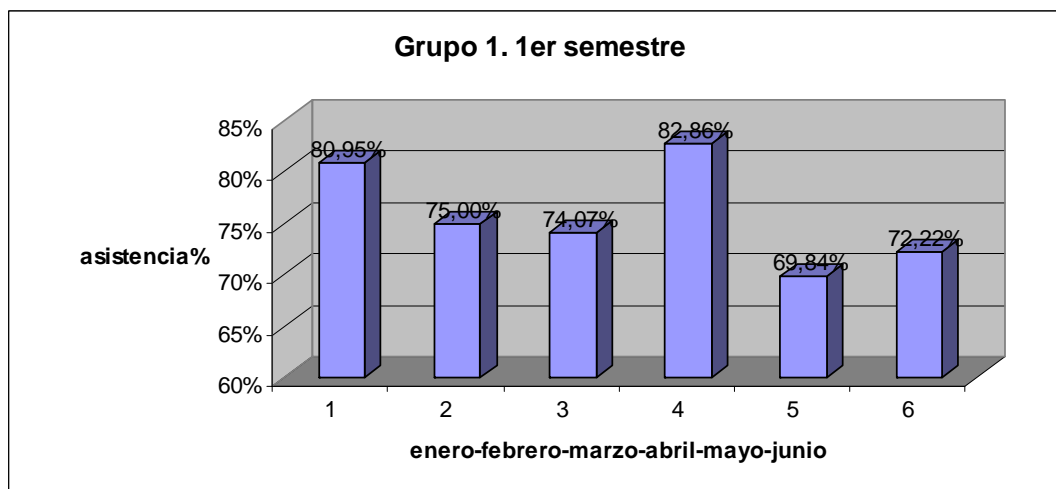


OBJETIVOS TRABAJADOS. GRUPOS TIPO 2





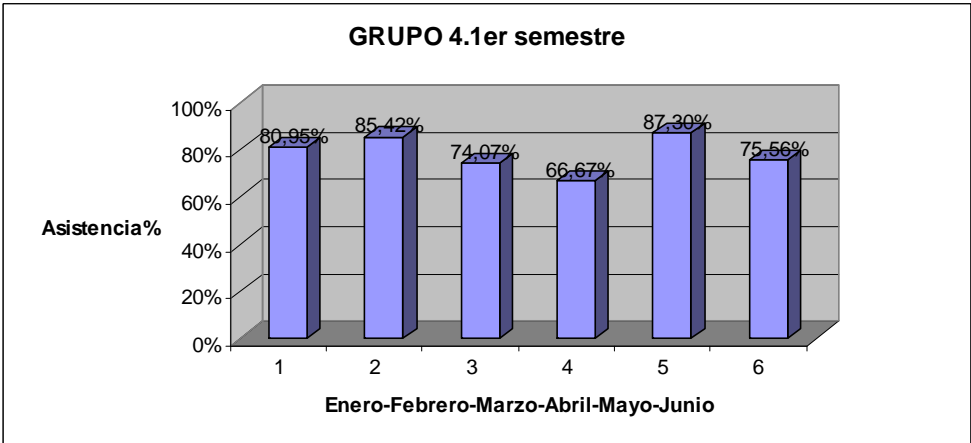
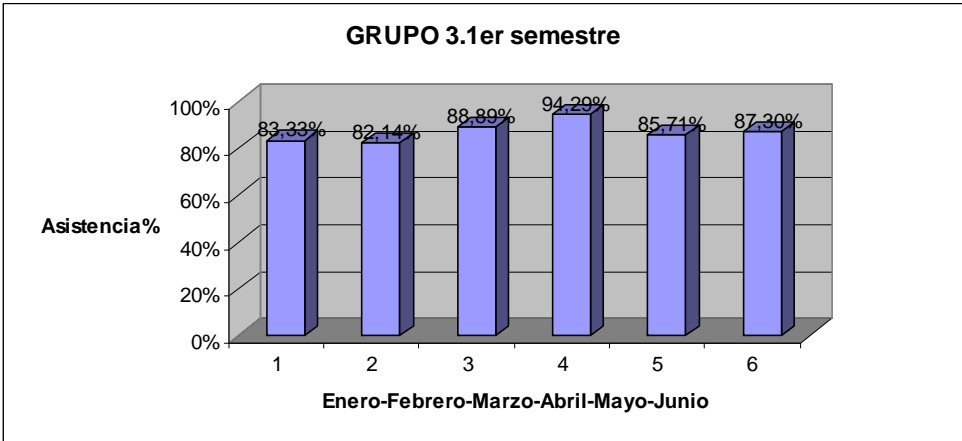
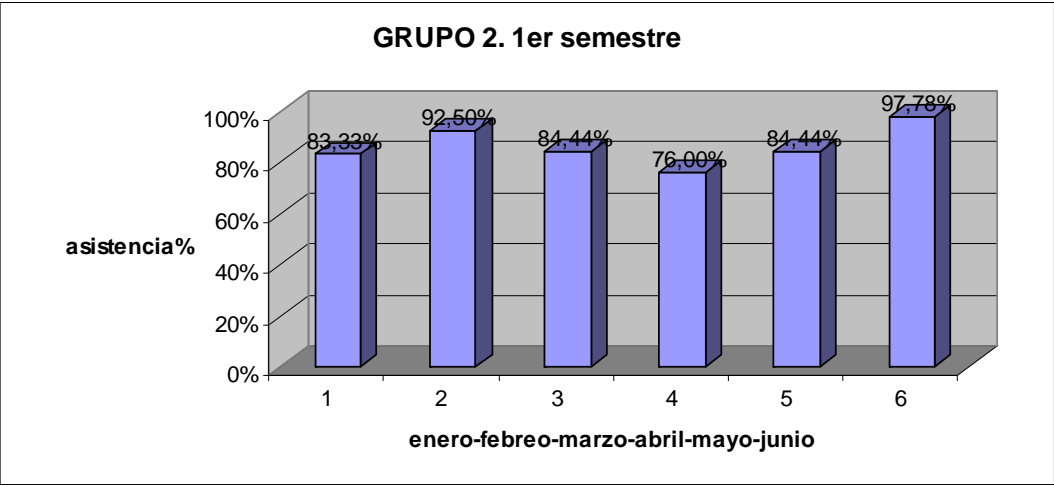
A continuación se detallan los porcentajes de asistencia divididos en dos tablas semestrales de cada grupo de trabajo.

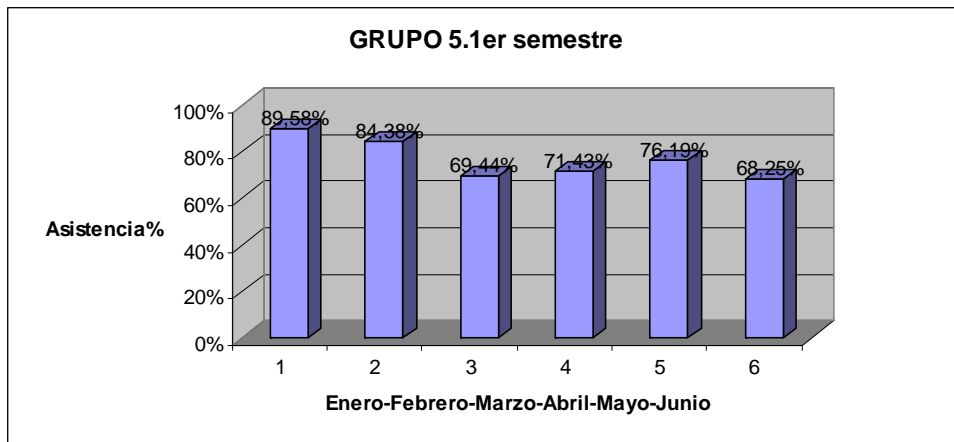


MAYO: se incorpora un paciente a finales de mes por lo que el porcentaje de asistencia disminuye.

JUNIO: a mitad de mes un paciente es baja en terapias, por lo que se altera el porcentaje de asistencia.

* En este grupo hay un paciente que por problemas personales acude con frecuencia mínima, alterando los resultados

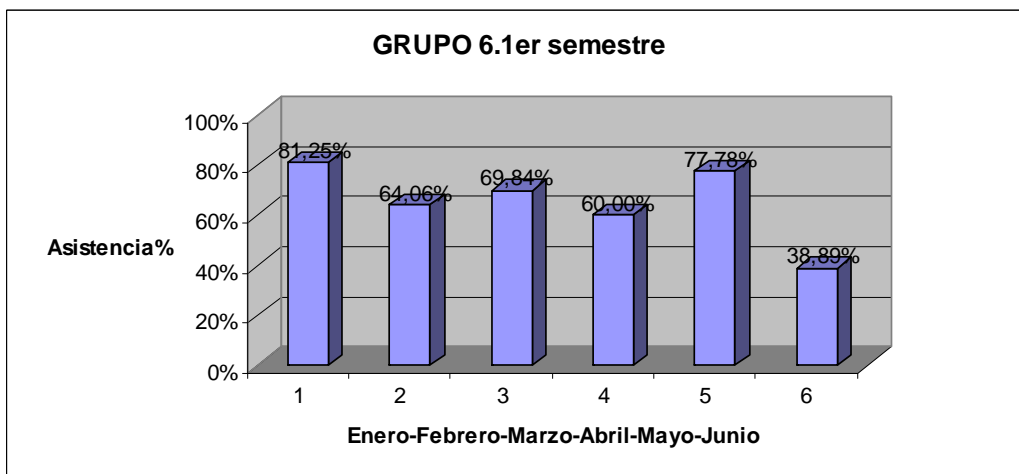


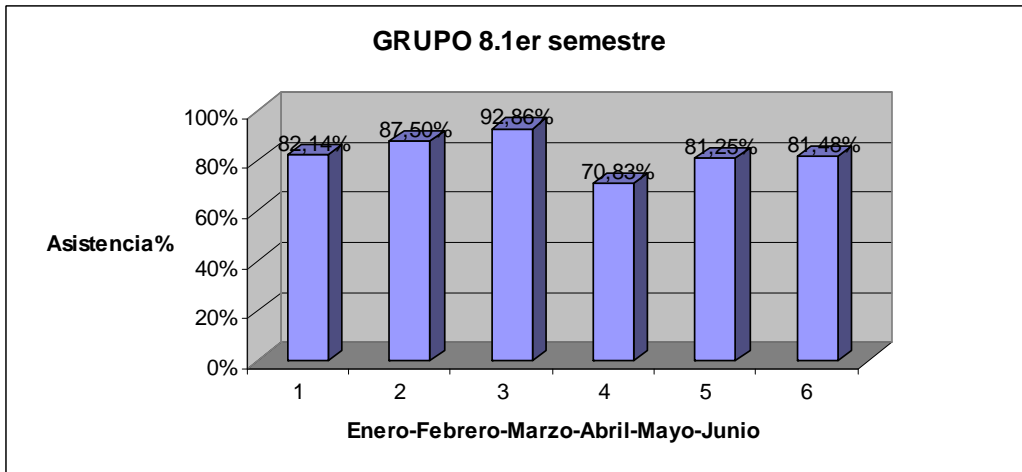
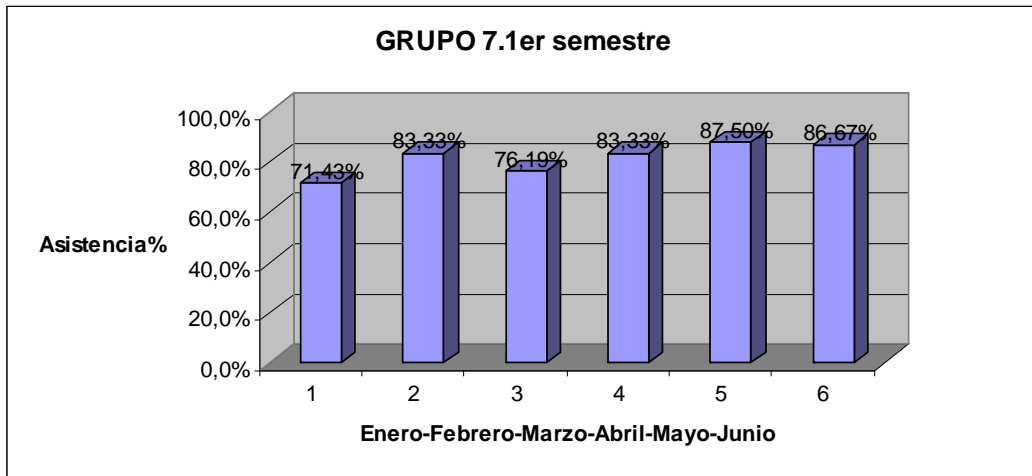


*MARZO: Hay un paciente que sufre un ictus la primera semana y deja de asistir a terapias, por lo que el porcentaje de asistencia disminuye.

* MAYO: Una paciente no acude por problemas familiares.

*JUNIO: Éxitus de una paciente.

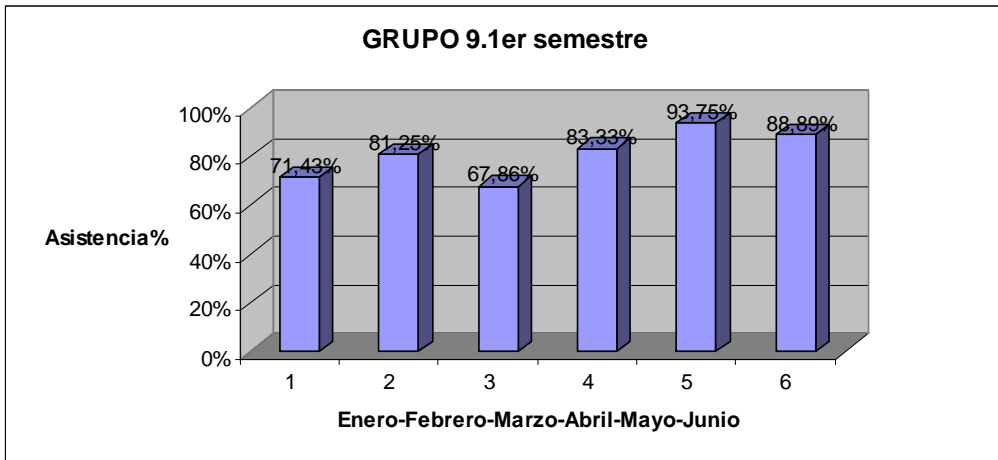




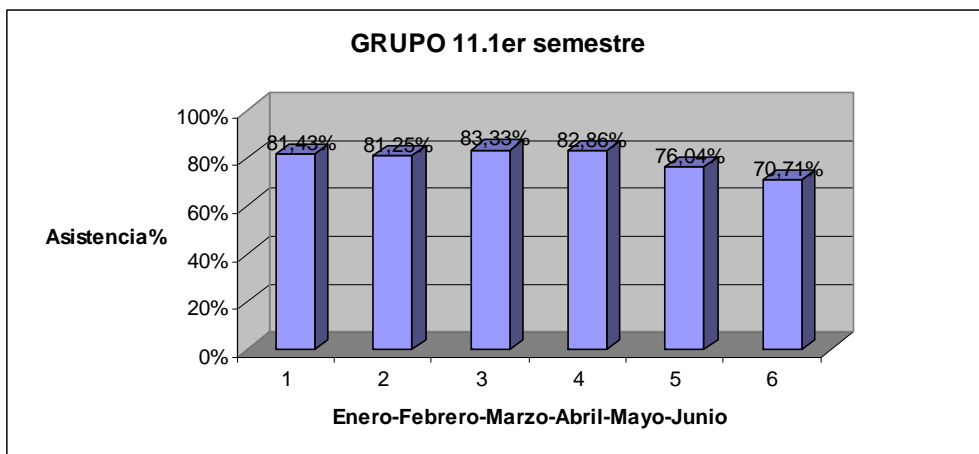
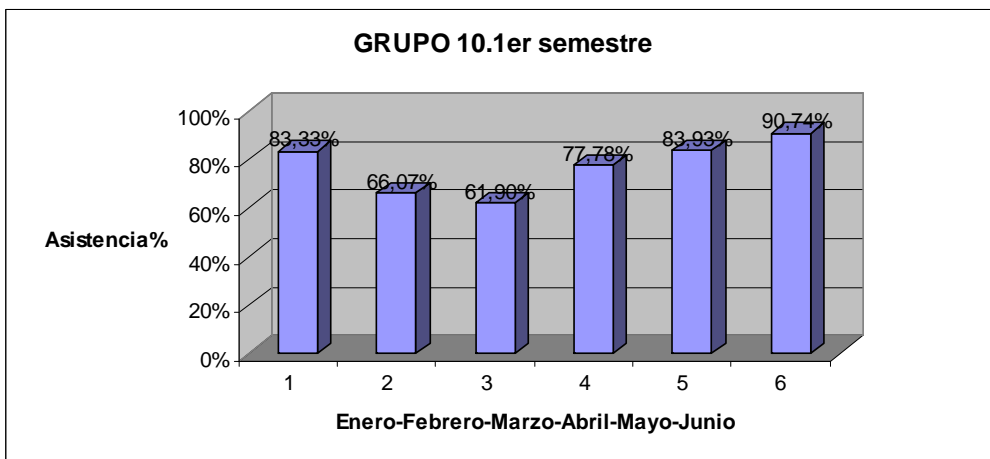
ENERO: hay un paciente que es baja de terapia a mitad de mes.

FEBRERO: un nuevo paciente se incorpora la 2ª semana.

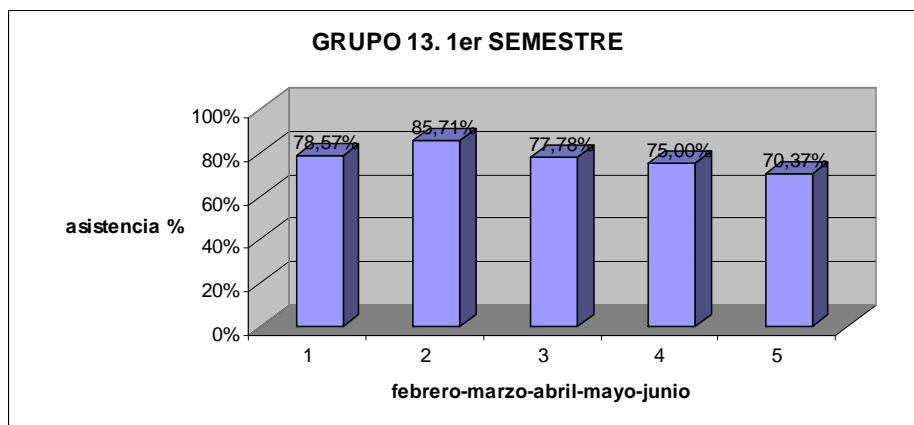
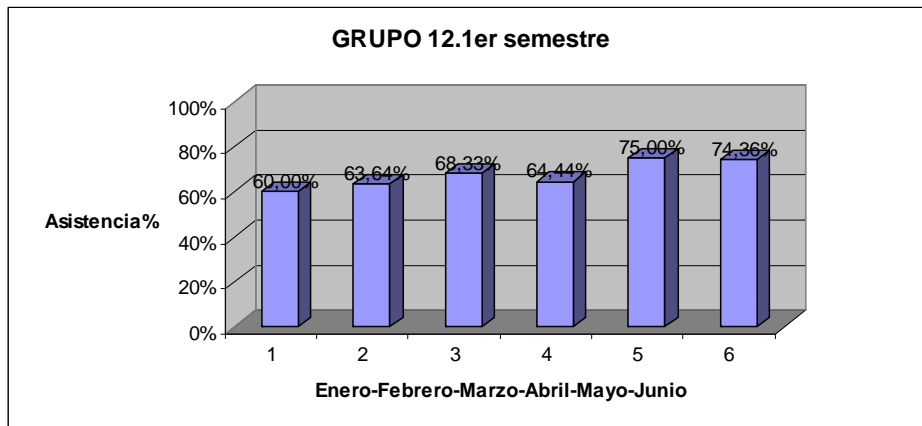
MAYO: un nuevo paciente se incorpora la 3ª semana del mes.



MARZO: un paciente deja de asistir a terapia por enfermedad la tercera semana



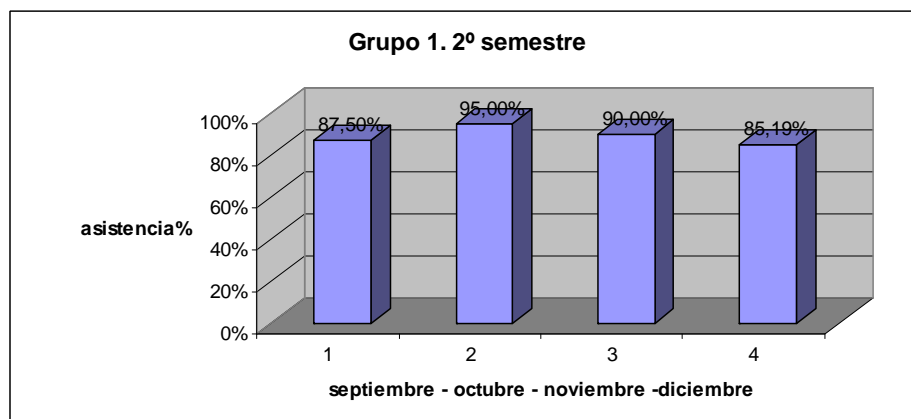
JUNIO: un paciente deja de asistir a mitad de mes por enfermedad.

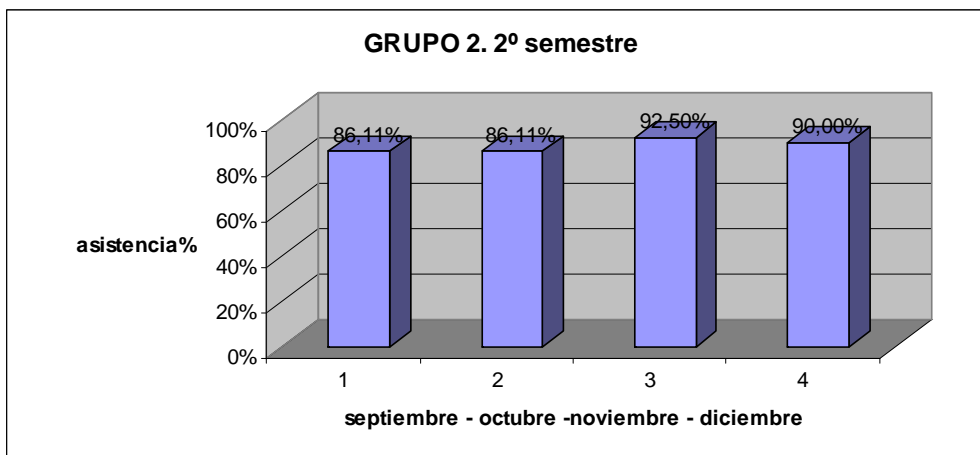


* Este grupo se forma en el mes de febrero

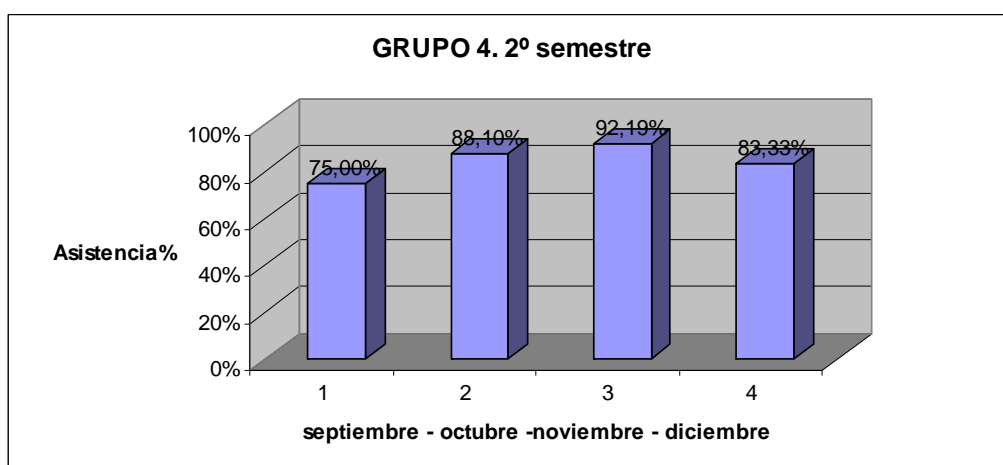
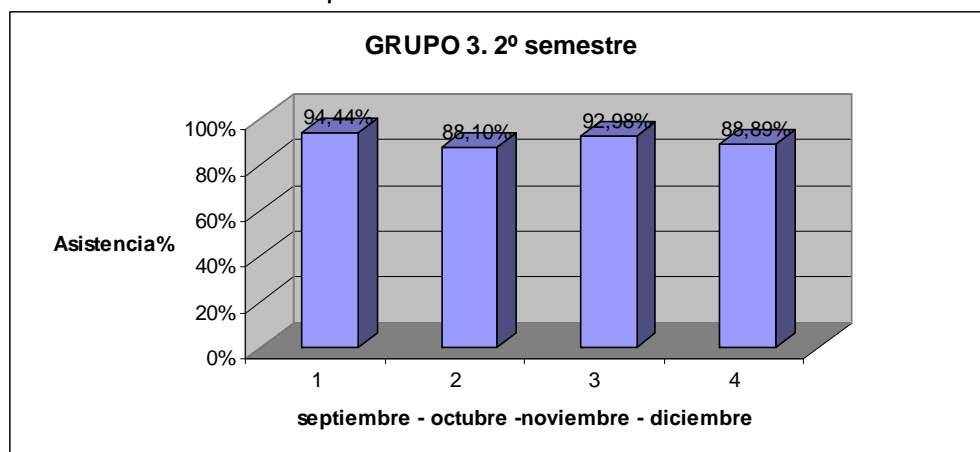
Los grupos más dependientes (tipo 1) tienen una asistencia más constante a las terapias.

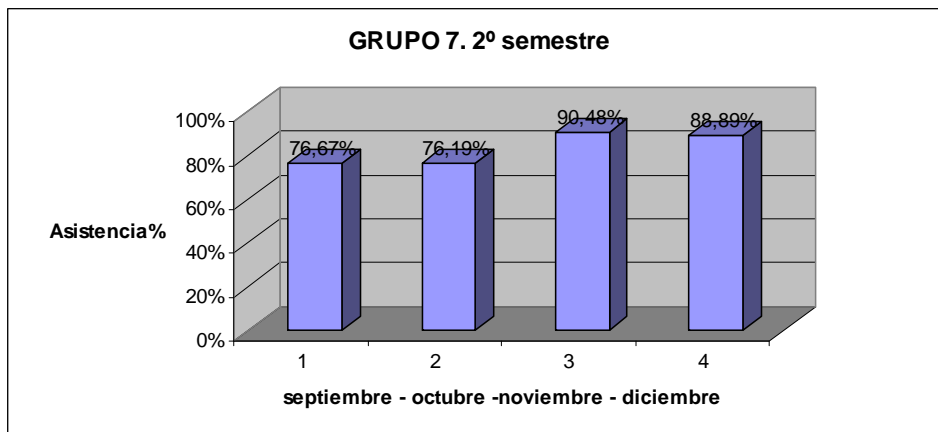
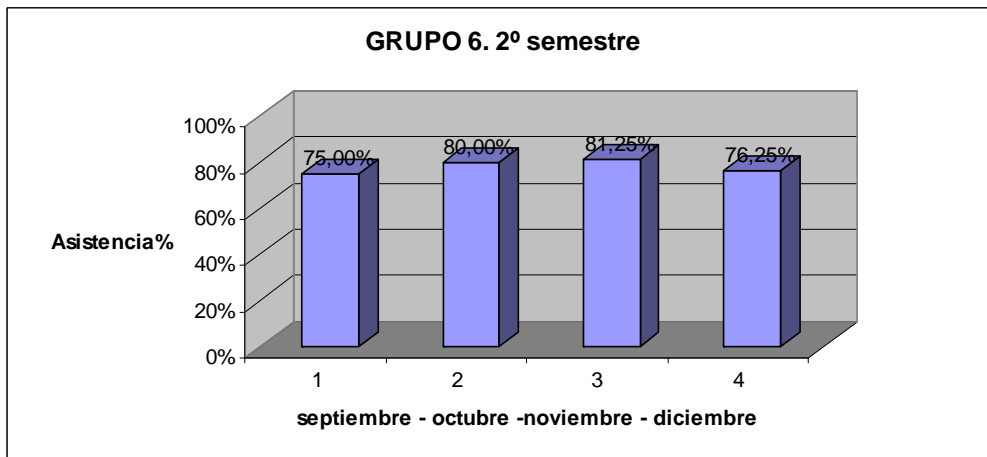
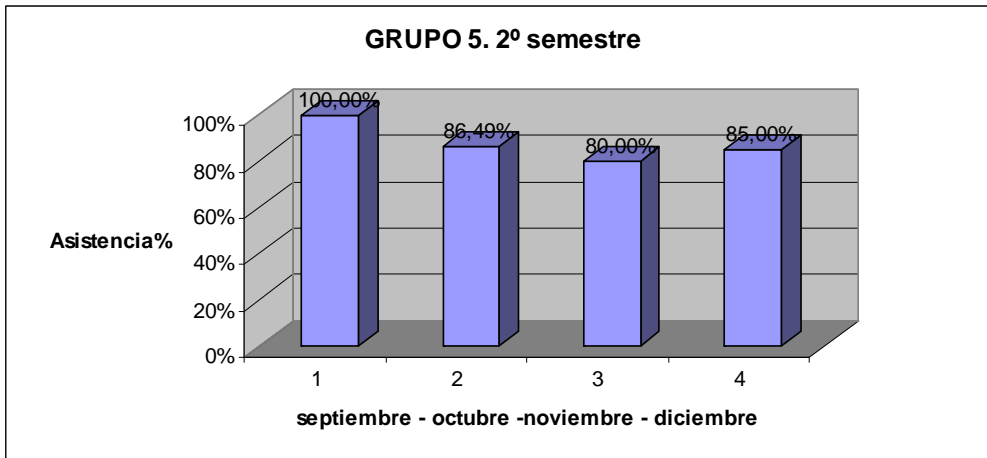
GRÁFICAS 2º SEMESTRE



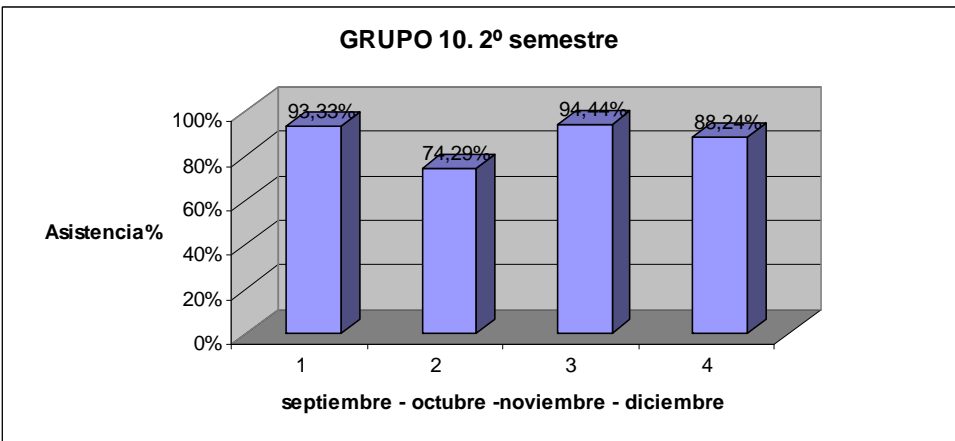
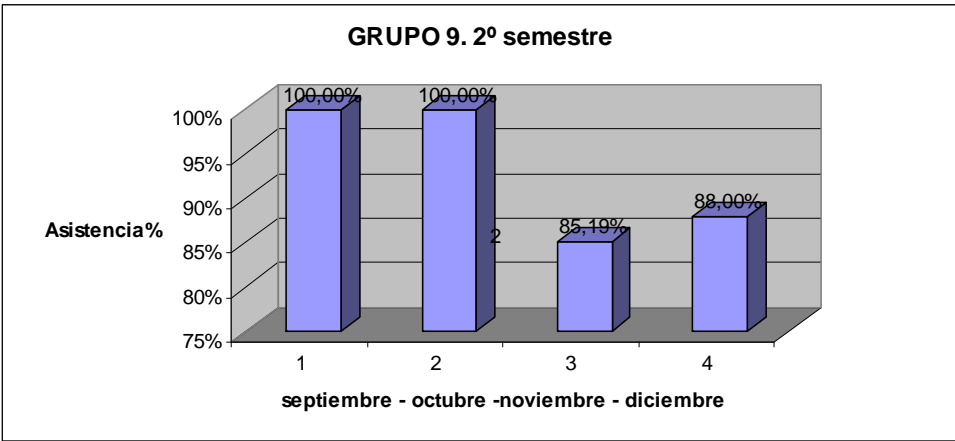
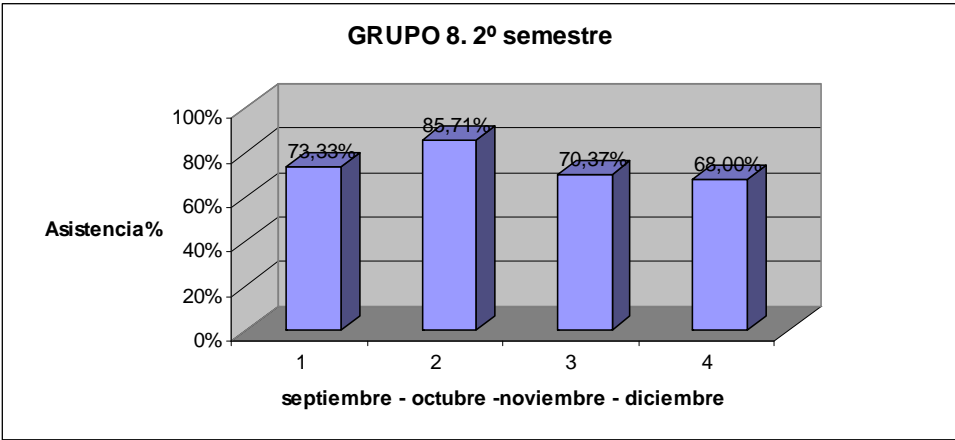


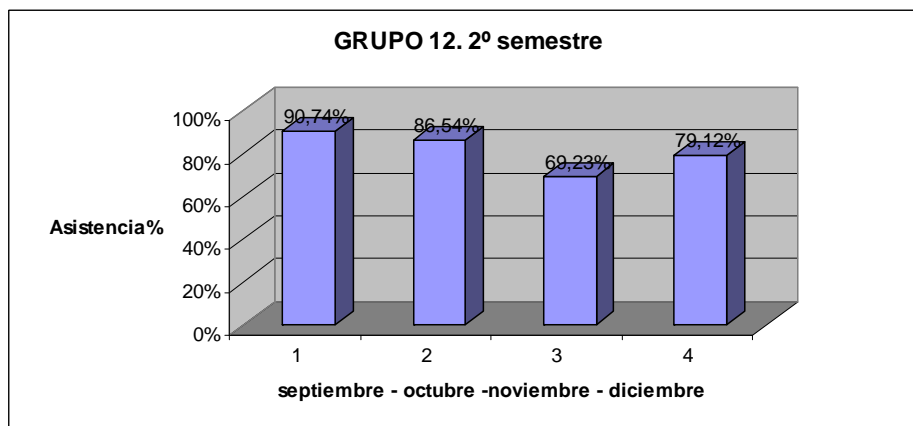
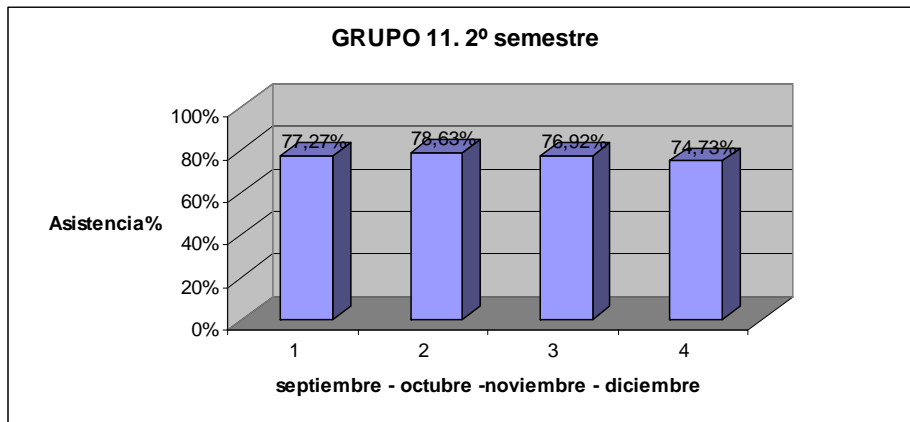
* NOVIEMBRE: éxitus de una paciente



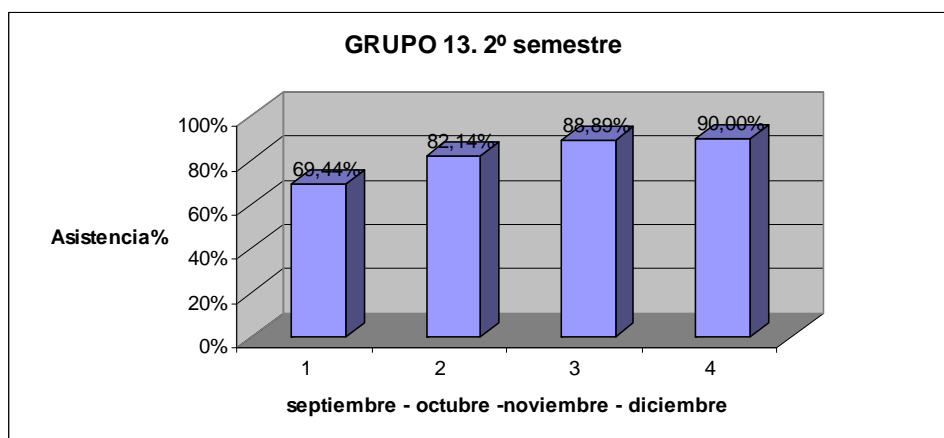


* OCTUBRE: operan a una paciente a mitad de mes por lo que deja de asistir a terapias.





*NOVIEMBRE: operan a un paciente a principio de mes por lo que baja el nivel de asistencia del grupo.



Por norma general, los grupos más dependientes (tipo 1) tienen una asistencia más constante a las terapias, aunque en las gráficas se puede observar que en el segundo semestre todos los grupos mejoran la asistencia. Hay un mayor compromiso e implicación en las terapias por parte de los socios.

PROPUESTAS DE MEJORA DEL ÁREA

Para lograr una mejor asistencia y calidad en la atención a los pacientes que acuden a terapias de rehabilitación fisioterapéutica se van a realizar de manera anual (durante el último trimestre) una valoración individual estandarizada, específica y objetiva sobre la marcha en personas con E.P. La escala es: Escala de la marcha para Enfermedad de Parkinson – (Versión 2.0). P. Martínez Martín y D. García Urra, 1996 (Ver Anexo 2).

5.1.3 INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA GRUPAL

INTRODUCCIÓN

Desde el área de Logopedia se van a realizar las terapias encaminadas a la prevención, rehabilitación y orientación de los posibles trastornos que afecten al lenguaje, tanto oral como escrito y a la deglución, que pueden aparecer en los enfermos de Parkinson.

Cabe destacar que en la Enfermedad de Parkinson se encuentra alterado el Sistema Nervioso Central (SNC) y en concreto el sistema extrapiramidal, encargado de la regulación del tono muscular, de los movimientos automáticos y de la adecuación de la mímica facial, por lo que generalmente nos encontramos con pacientes que comparten movimientos lentos, limitados y rígidos que interfieren negativamente en su comunicación oral y/ o escrita, movimientos repetitivos en los músculos del habla, voz débil y monótona, con articulación defectuosa, alteraciones en el ritmo de habla, etc. que en muchos casos suelen desembocar en una importante situación de frustración tanto por parte del paciente como de las personas que lo rodean, dando como resultado un posible aislamiento social con todas las consecuencias psicoemocionales que ello conlleva.

OBJETIVOS

▪ Objetivos generales

- Desarrollar al máximo aquellas funciones que persisten y recuperar las funciones alteradas hasta donde sea posible.
- Lograr mantener la sensibilidad y movilidad muscular orofacial.
- Disminuir las alteraciones del habla y mejorar la inteligibilidad de la comunicación oral.
- Aprender a practicar ejercicios y estrategias de forma sistemática para automatizarlos al máximo.
- Concienciar de los posibles trastornos del habla y deglución para favorecer al máximo el autocontrol.

▪ Objetivos específicos

Con cada paciente se marcan unos objetivos diferentes, partiendo del grado de afectación de los sistemas respiratorio, fonatorio, resonador, articulatorio, prosódico y deglutorio de la persona evaluada. Estos objetivos se engloban en 3

GRUPOS TIPO según las características y objetivos específicos a trabajar. De igual forma se adaptan, en la medida de lo posible, a las necesidades específicas de cada persona, realizando en algunas ocasiones apoyo individual en conjunto con la terapia grupal.

TIPO 1: En este grupo están los pacientes con nivel comprensivo y expresivos alterados, en los que la terapia va a ser prácticamente indirecta y por imitación. No habrá material manipulativo, por problemas atencionales y por lo tanto, problemas en lectura de ejercicios:

- Aumentar la duración e intensidad vocal.
- Lograr la normotonía de todas las estructuras orofaciales.
- Lograr correcta movilidad de todas las estructuras orofaciales, tanto de las que intervienen en el habla como en la deglución.
- Estimular el lenguaje comprensivo y expresivo básico para la vida diaria.
- Aprender demandas básicas con sistemas alternativos a la comunicación.

TIPO 2: En este grupo están los pacientes con edad avanzada, leves problemas comprensivos y expresivos. El objetivo principal de este grupo va a ser el de paliar los trastornos, orientar y estimular aquellos que no se vean afectados:

- Lograr el dominio de la respiración diafragmática para incrementar la capacidad vital.
- Mejorar la entonación en el discurso.
- Adquirir técnicas para incrementar la intensidad vocal.
- Trabajar el lenguaje comprensivo y expresivo tanto oral como escrito.
- Controlar el ritmo de habla.
- Trabajar todas las estructuras que componen en tracto oral.
- Orientar sobre posibles trastornos en la deglución y aprender técnicas de deglución forzada y segura.

TIPO 3: En este grupo están los pacientes con nivel comprensivo y expresivo elevado, con un nivel cognitivo bueno. El objetivo principal que este grupo va a ser el de prevención y estimular todas las áreas del lenguaje oral y escrito:

- Adquirir la respiración nasal y el dominio de la respiración costo-diafragmática.
- Preservar inteligibilidad del habla.

- Variar la intensidad vocal
- Lograr adecuar la prosodia en el discurso.
- Aprender a estimular las cuerdas vocales con técnicas de fuerza vocal e impostación.
- Controlar el ritmo en el habla y lectura, adecuándolo a cada situación.
- Estimular todas las áreas del lenguaje, tanto oral como escrito.
- Aprender diferentes técnicas de deglución forzada y segura.

METODOLOGIA

Una vez el profesional ha valorado el estado de la persona se pone en contacto con el resto de los componentes del Equipo Interdisciplinar (Fisioterapeuta, Psicóloga y Trabajador Social) para decidir entre todos si es posible y /o necesario el Tratamiento Individual o en caso contrario, para asignarle un grupo de trabajo con características semejantes a las suyas para llevar a cabo el tratamiento, pues el feed- back recibido por los propios miembros del Grupo, estimulan la comunicación oral y aumentan el grado de motivación necesaria para alcanzar los objetivos terapéuticos.

En la actualidad existen 13 grupos que reciben terapia de 45 minutos dos veces por semana. Su distribución se realiza según el estadio en el que se encuentren, tanto a nivel físico como cognitivo, para trabajar en grupos lo más homogéneos posible.

Como ya se ha explicado en los objetivos, estos 13 grupos tienen 3 subdivisiones:

- **TIPO 1:** Dirigido a grupos con un nivel de dependencia alta, con afectación a nivel cognitivo. Las sesiones son dirigidas y los ejercicios se realizan en su gran mayoría por imitación. No hay ejercicios en los que se precise la lectura de éstos, puesto que la gran mayoría presentan problemas visuales. La estructura de las sesiones tiene 2 partes:

INICIAL: Preparación de toda la musculatura que interviene en el habla. Se realizan ejercicios activos por imitación o ejercicios pasivos en los que interviene el terapeuta.

FINAL: En esta parte se trabaja el objetivo que se ha planteado al inicio de la sesión. En general se va a fomentar la comunicación oral en la medida que se pueda y se dotará al paciente de las estrategias adecuadas para realizar demandas básicas a nivel comunicativo.

- **TIPO 2:** Dirigido a grupos con un nivel cognitivo aceptable y con edad avanzada. Las sesiones normalmente tienen 3 partes:

INICIAL: Preparación de todos los músculos que van a intervenir en la parte central (músculos orofaciales, en el caso de trabajar el habla o musculatura de las manos, en el caso de trabajar la escritura).

CENTRAL: En cada sesión nos planteamos un objetivo diferente, por ejemplo la intensidad vocal, la prosodia vocal...que se va a trabajar con ejercicios por imitación y con material visual de apoyo.

FINAL: Trabajaremos el lenguaje comprensivo y expresivo, por léxico fonético y semántico, la atención en lectura en voz alta...

- **TIPO 3:** Dirigido a grupos con buen nivel cognitivo y sin alteración total de ninguna área del lenguaje. Las sesiones tienen 3 partes:

INICIAL: Preparación de todas los músculos que intervienen en el habla. Los movimientos van a ser activos puros.

CENTRAL: Trabajar el objetivo en cuestión mediante lectura de ejercicios, imitación del terapeuta, por órdenes en voz alta...

FINAL: Trabajar el léxico fonético o el léxico semántico.

MODELO DE SESIÓN

GRUPO TIPO 2

INICIO:

5. Movimientos de cuello y hombros, por imitación y órdenes.
6. Movimientos activos puros de toda la musculatura orofacial (movimiento de lengua, mandíbula, labios)
7. Evocación de onomatopeyas
8. Movimientos del paladar blando por repetición de palabras guturales

CENTRAL: RESPIRACIÓN

9. Realizar respiraciones diafragmáticas por tiempos (la logopeda varía el tiempo de entrada y de salida del aire)
10. Realizar soplo de aire con vaso y pajita haciendo burbujas (la logopeda variará el tiempo de entrada y salida del aire fonatorio)

- 11.Lectura de palabras realizando pausas pertinentes teniendo en cuenta la respiración
- 12.Lectura de frases realizando pausas pertinentes con respiración diafragmática
- 13.Lectura de texto en voz alta, teniendo en cuenta las comas y los puntos para realizar la respiración adecuada.

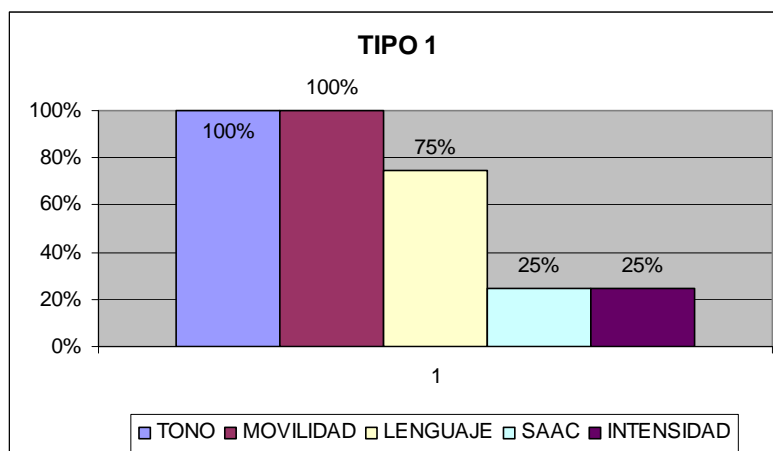
FINAL

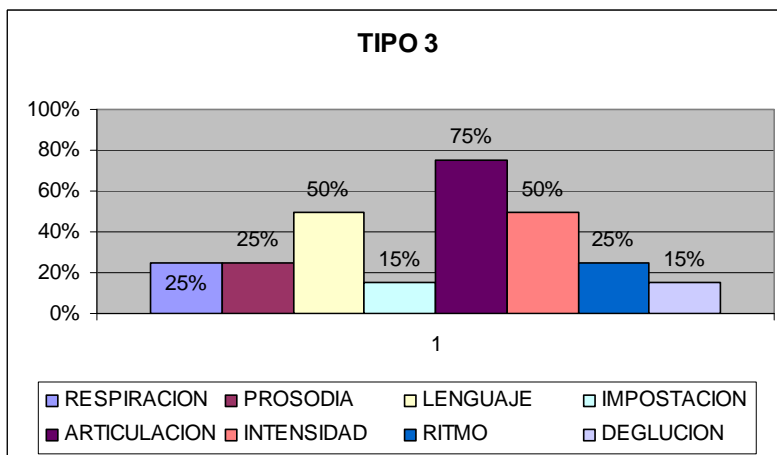
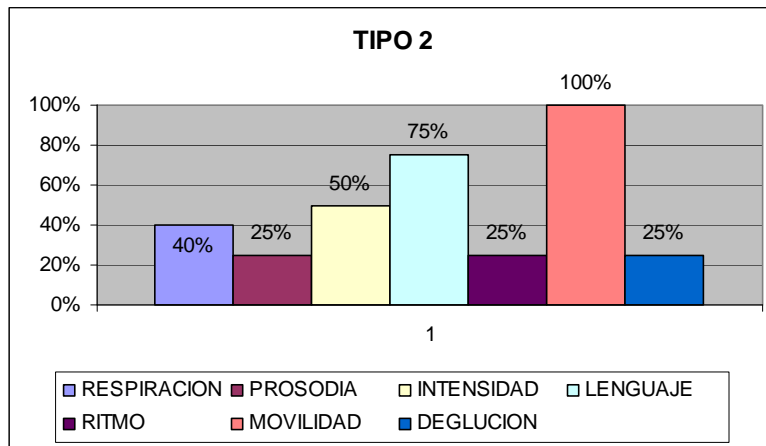
- 14.Para trabajar el léxico semántico, decir palabras relacionadas con diferentes campos semánticos (casa, cocina, granja...)
- 15.Para trabajar el léxico fonético, decir palabras que empiecen por /m/, por /r/, que acaben en /ón/...

EVALUACIÓN/ SEGUIMIENTO

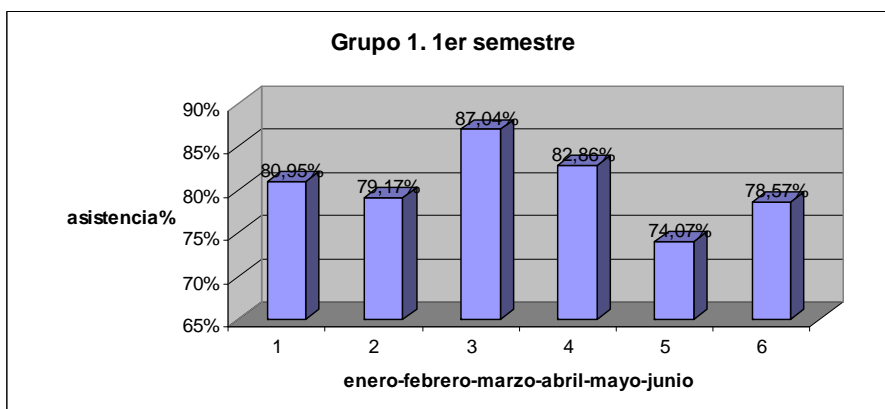
Existe una ficha de **seguimiento mensual de terapias grupales** (Ver Anexo 1) las sesiones grupales de logopedia donde se registran diariamente las actividades que realiza cada grupo para tener un control de los objetivos trabajados y de la manera en que se han trabajado dichos objetivos. En este mismo formato se realiza también un control de asistencia de los pacientes a las terapias.

A continuación se adjuntan los porcentajes de los objetivos que se han trabajado con cada grupo tipo. Podemos observar, que el grupo tipo 1 tienen menos objetivos, debido a que el trabajo es más generalizado y se realiza más énfasis en éste. En general, la respiración diafragmática se trabaja de forma coordinada con el área de Fisioterapia, por lo que el porcentaje de trabajo disminuye por área, pero si lo vemos en conjunto es muy elevado.





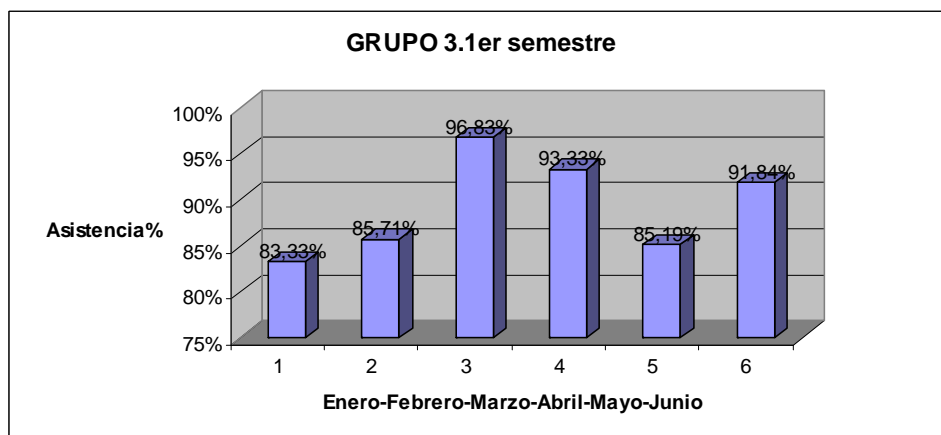
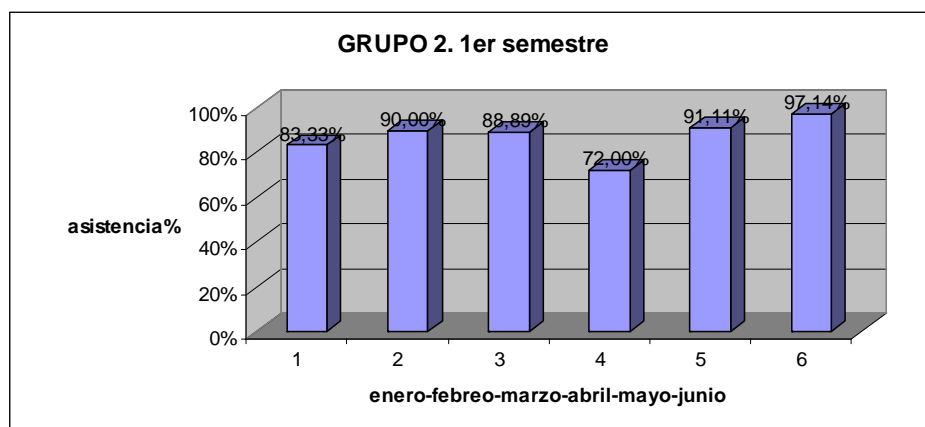
A continuación se detallan los porcentajes de asistencia divididos en dos tablas semestrales de cada grupo de trabajo.

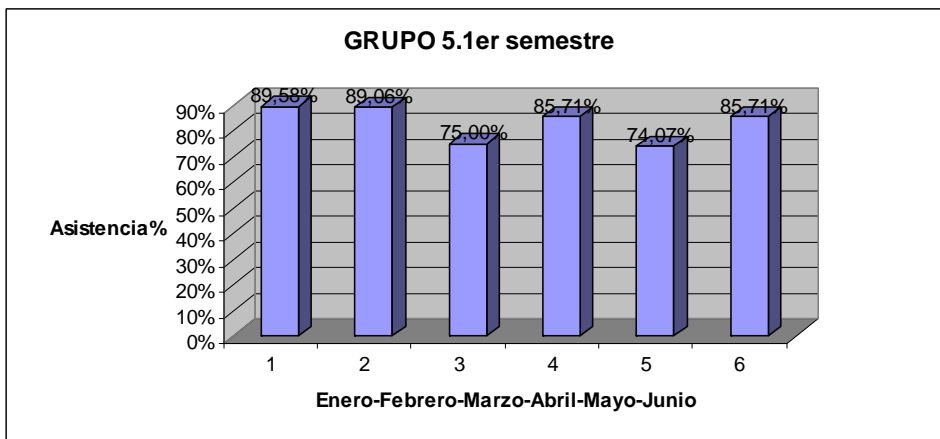
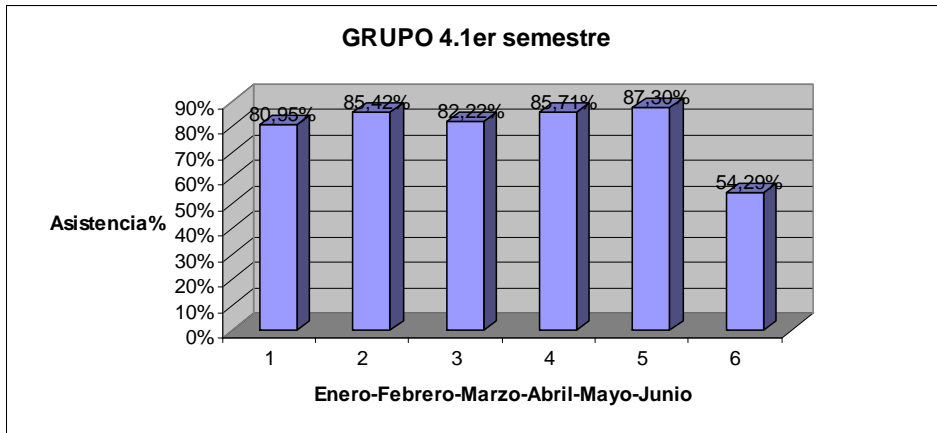


MAYO: se incorpora un paciente a finales de mes por lo que el porcentaje de asistencia disminuye.

JUNIO: a mitad de mes un paciente es baja en terapias, por lo que se altera el porcentaje de asistencia.

* En este grupo hay un paciente que por problemas personales acude con frecuencia mínima, alterando los resultados.

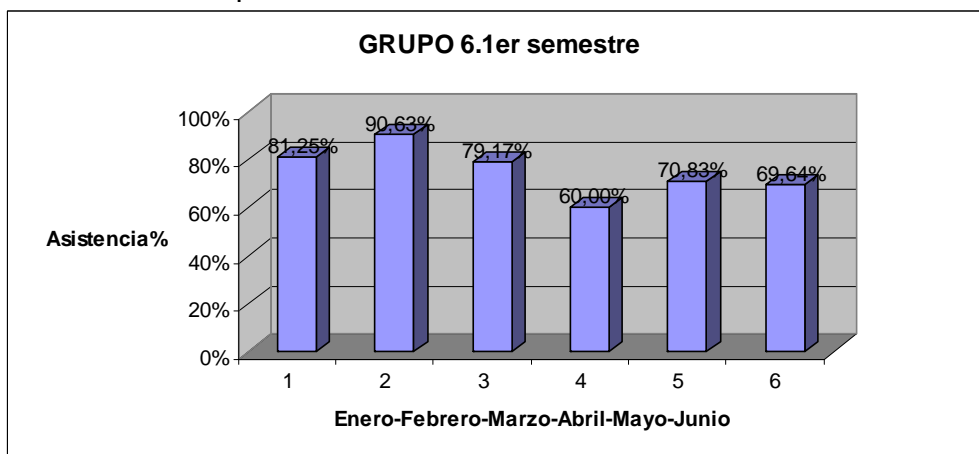


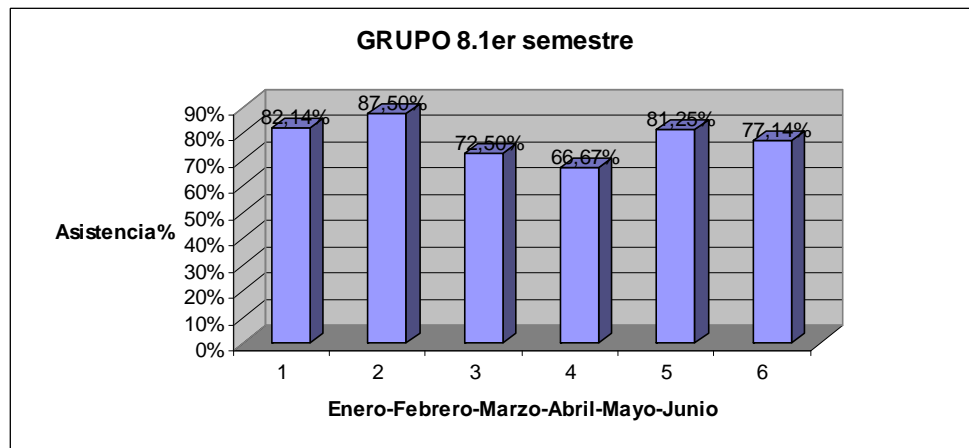
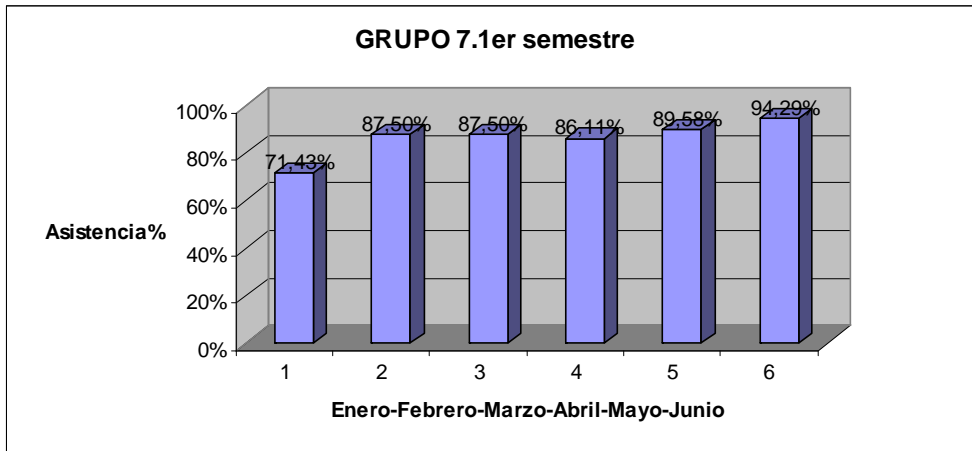


*MARZO: Hay un paciente que sufre un ictus la primera semana y deja de asistir a terapias, por lo que el porcentaje de asistencia disminuye

* MAYO: Una paciente no acude por problemas familiares.

*JUNIO: Éxitus de una paciente.

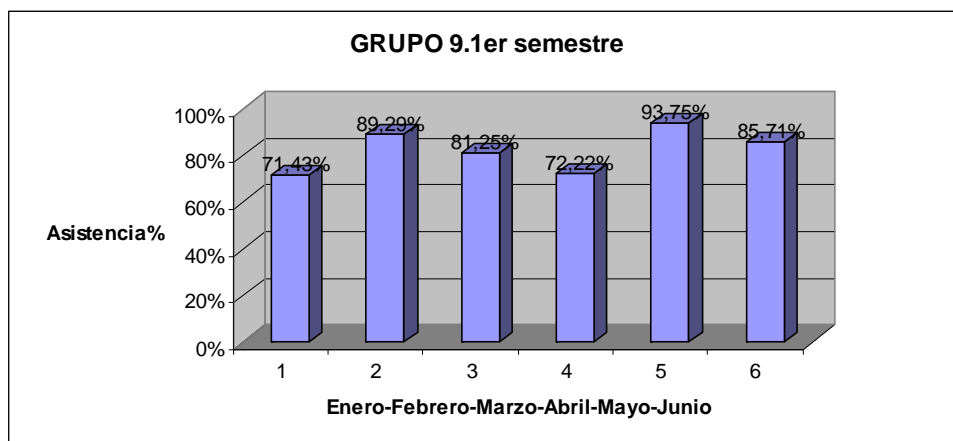




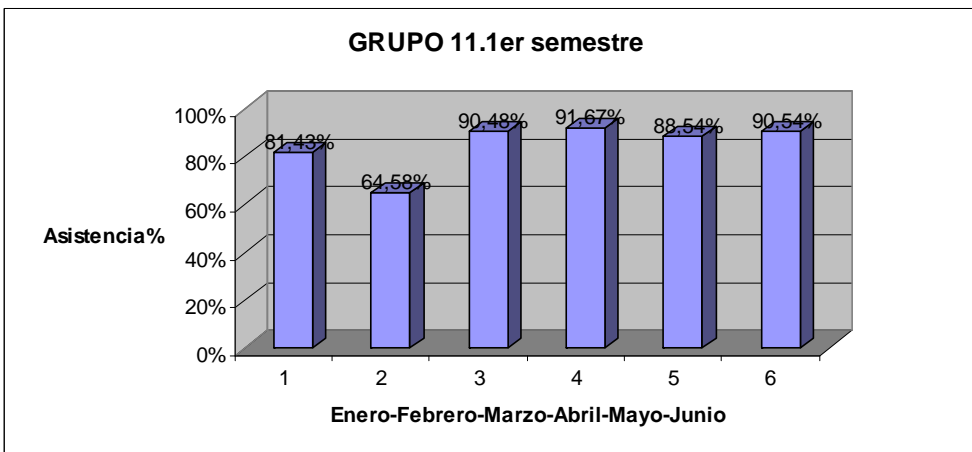
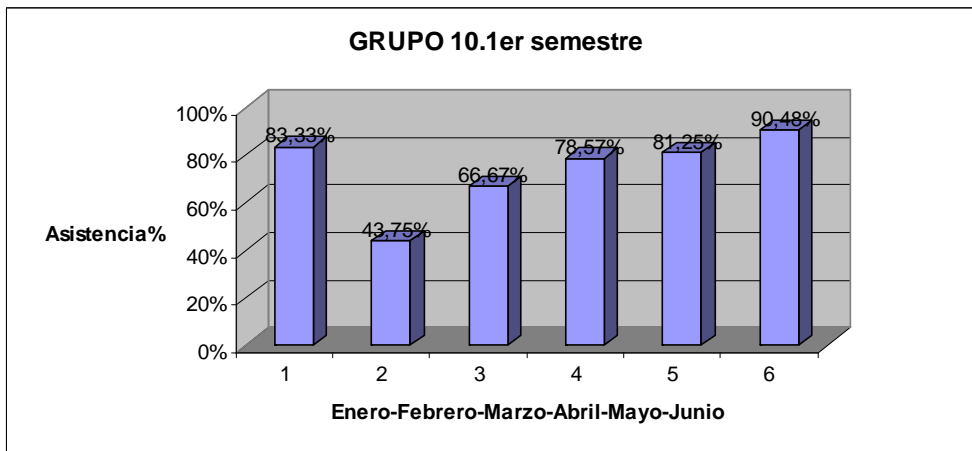
ENERO: hay un paciente que es baja de terapia a mitad de mes

FEBRERO: un nuevo paciente se incorpora la 2ª semana

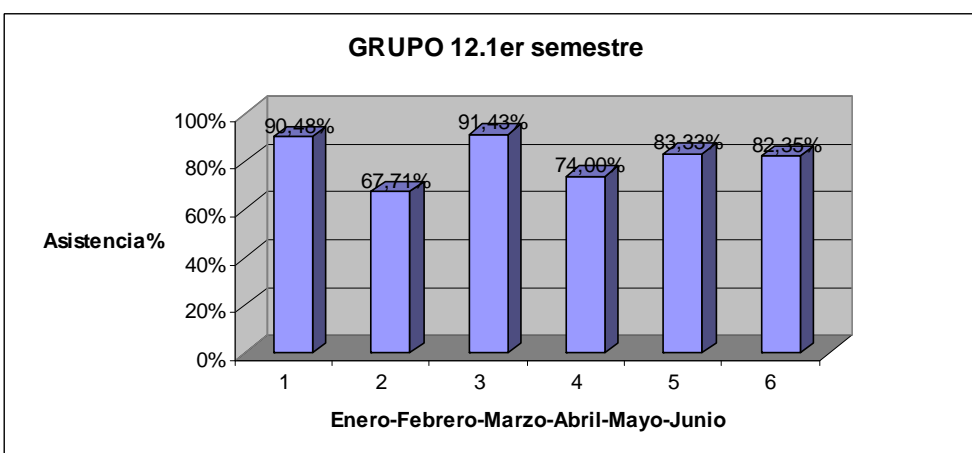
MAYO: un nuevo paciente se incorpora la 3ª semana del mes

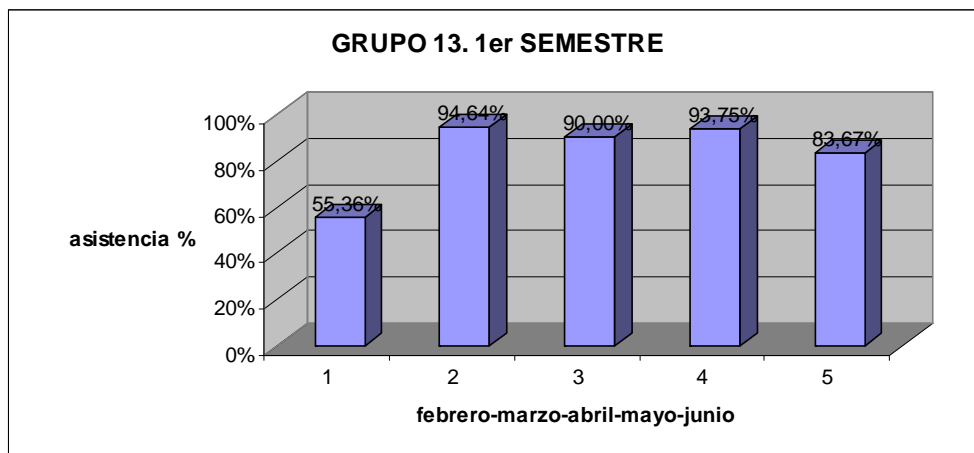


MARZO: un paciente deja de asistir a terapia por enfermedad la tercera semana



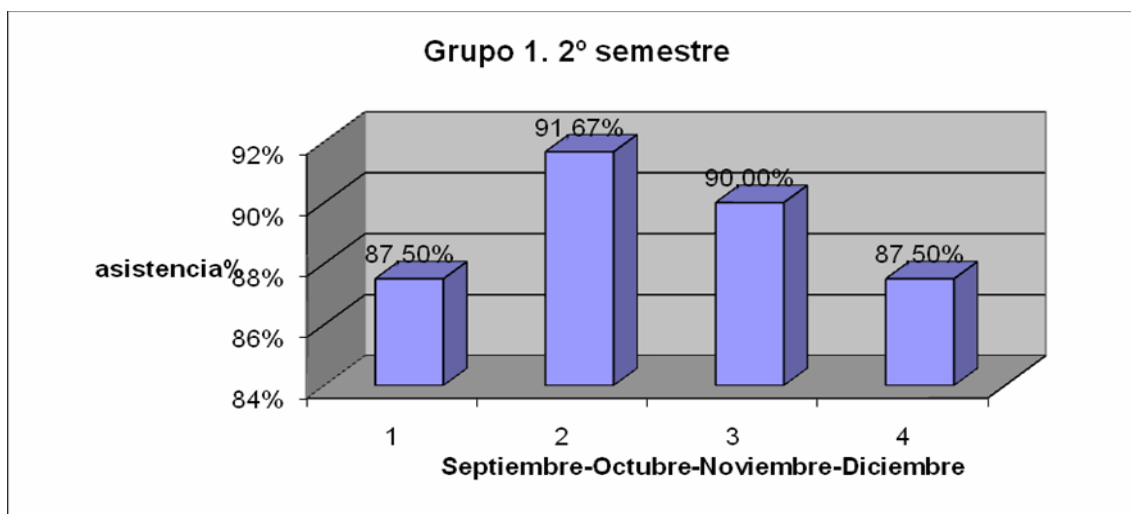
JUNIO: un paciente deja de asistir a mitad de mes por enfermedad.



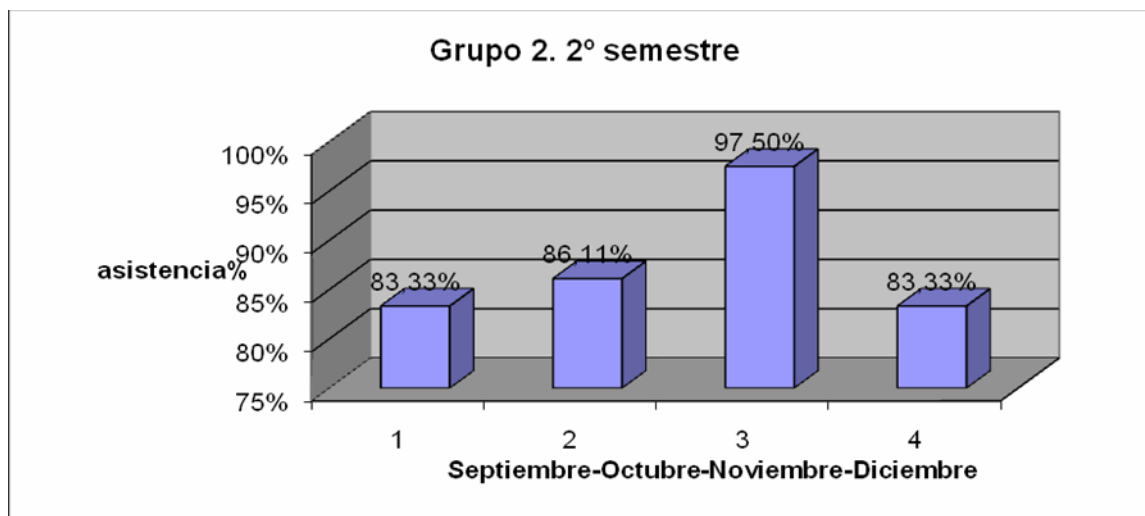


* Este grupo se forma en el mes de febrero.

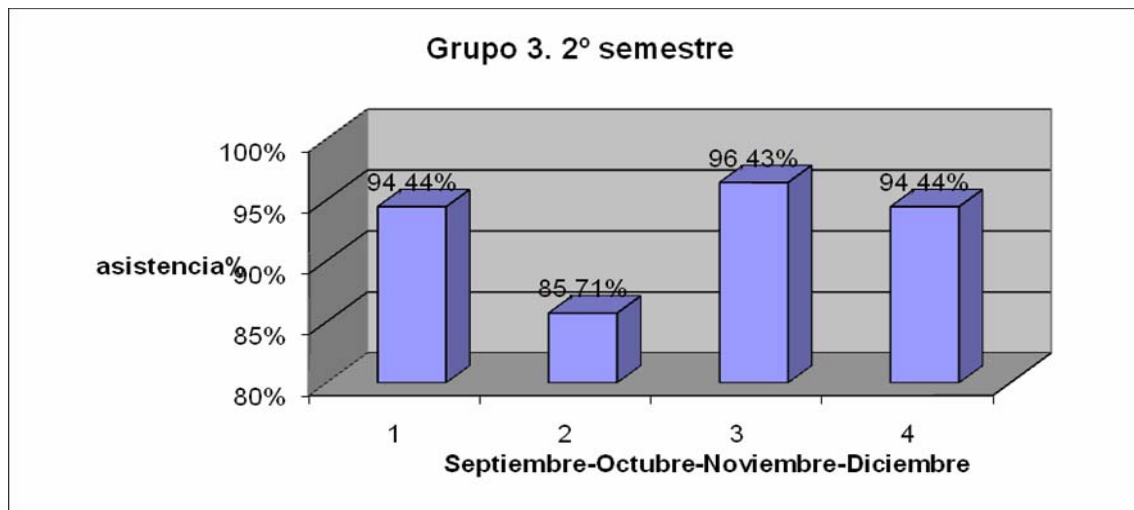
GRÁFICAS 2º SEMESTRE

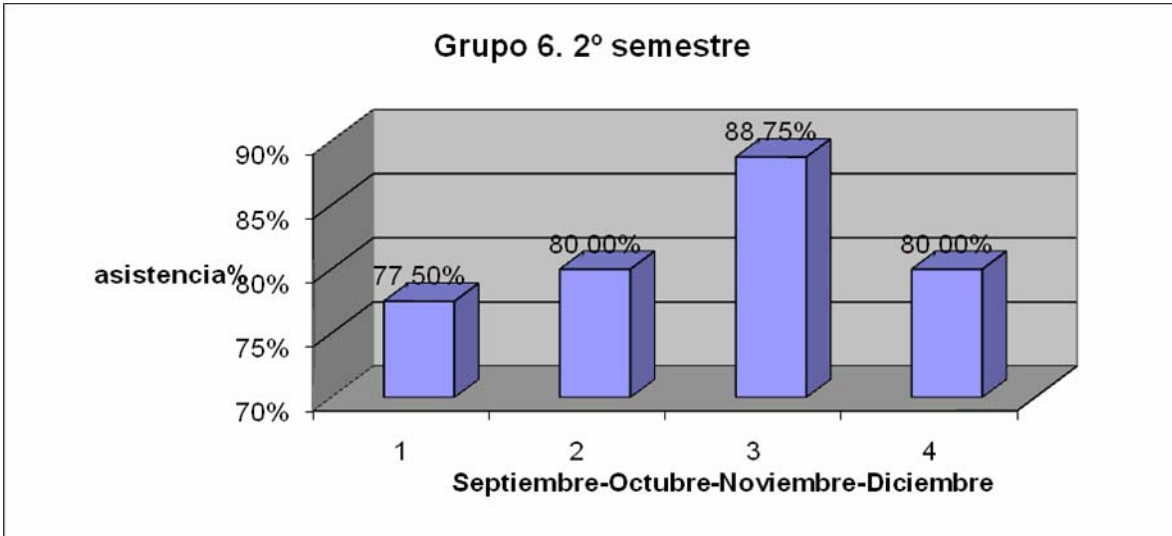
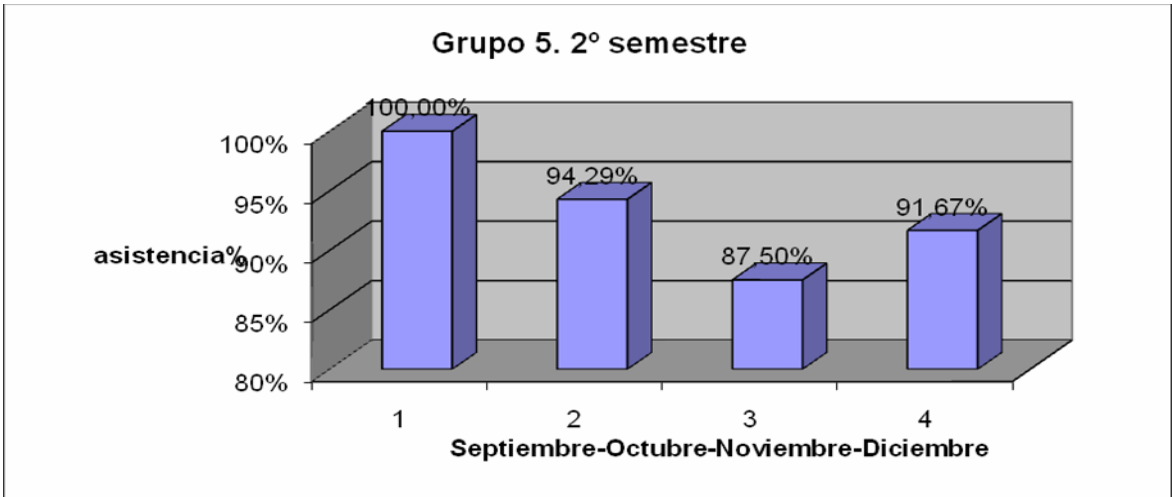
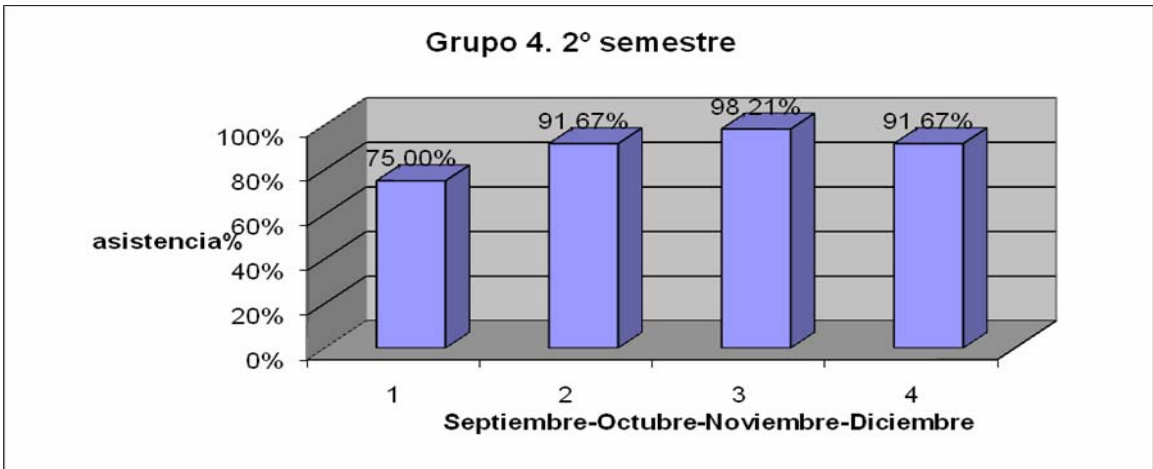


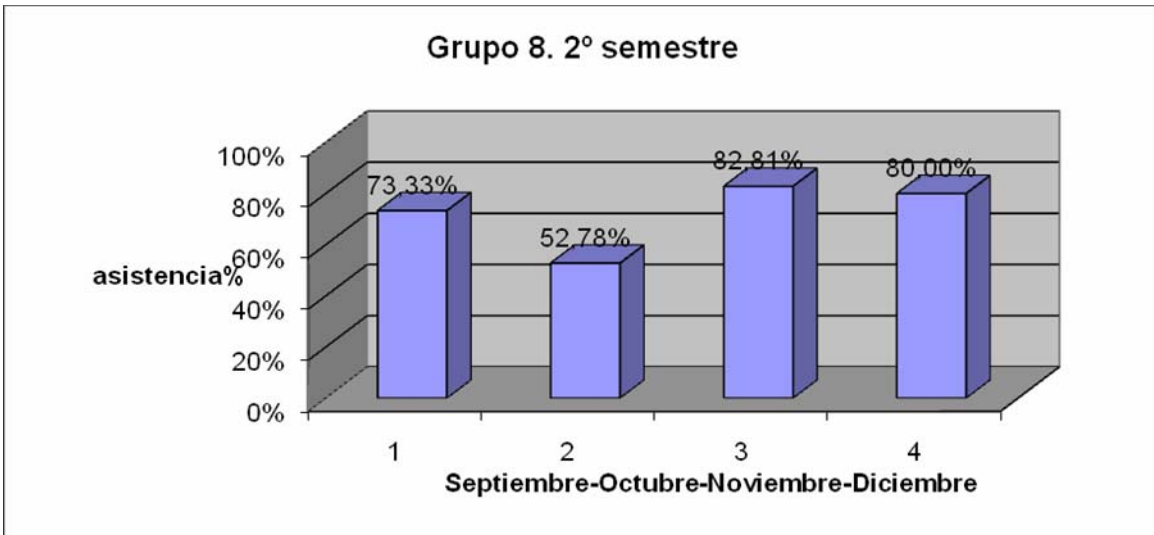
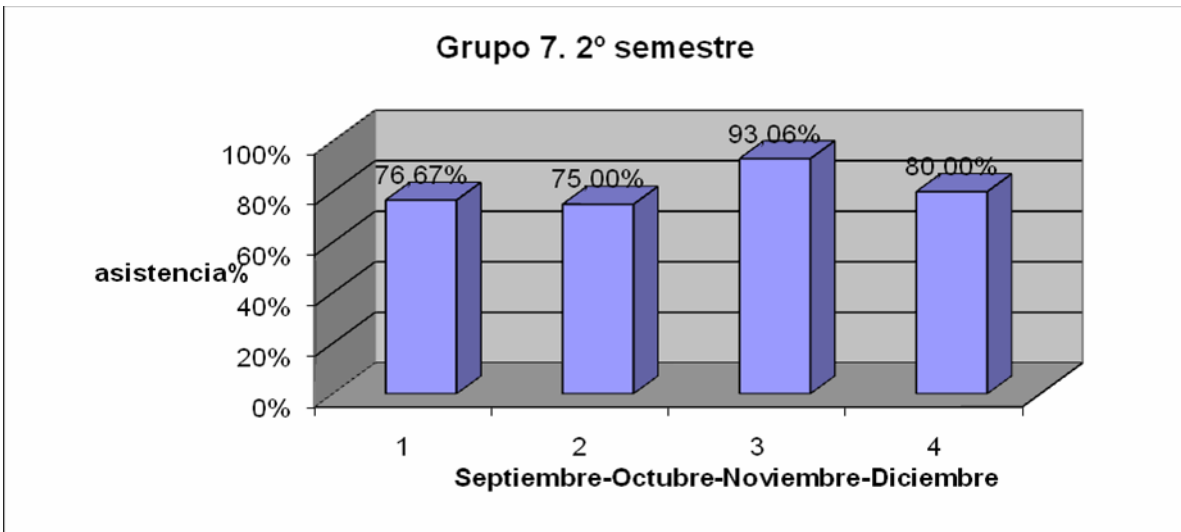
*El porcentaje de Septiembre y Diciembre es inferior ya que son dos épocas del año que coinciden con periodos vacacionales



* Una paciente, por desajuste de la medicación, falta muchos días en Octubre. El mes de Noviembre se da de baja de terapias.

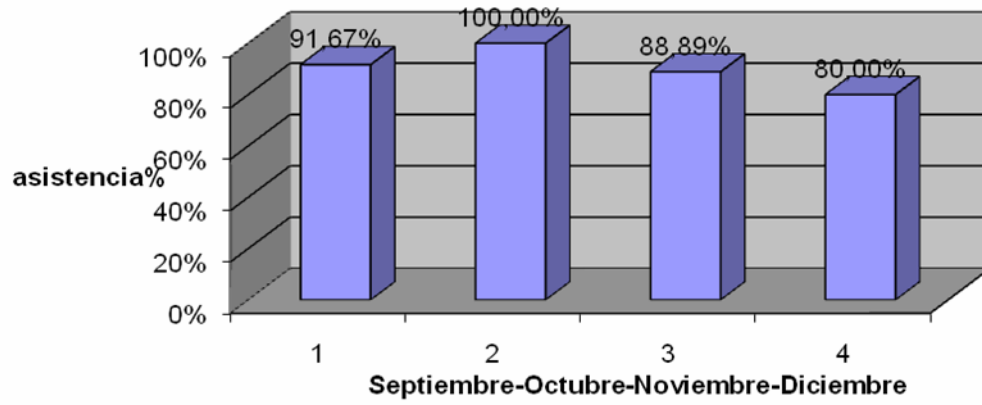




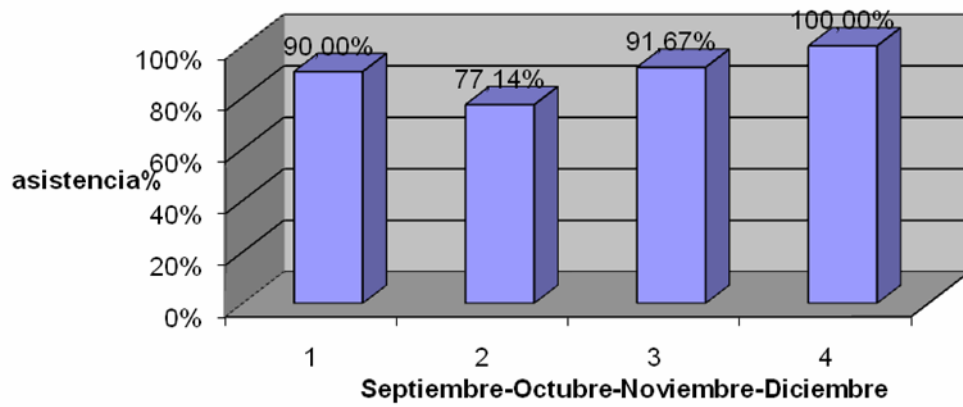


* Una paciente, por desajuste de la medicación, falta muchos días en Octubre. El mes de Noviembre se da de baja de terapias

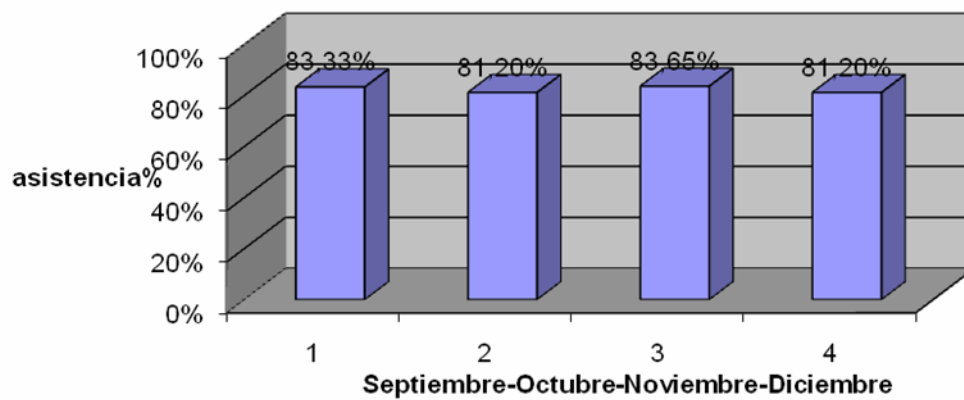
Grupo 9. 2° semestre



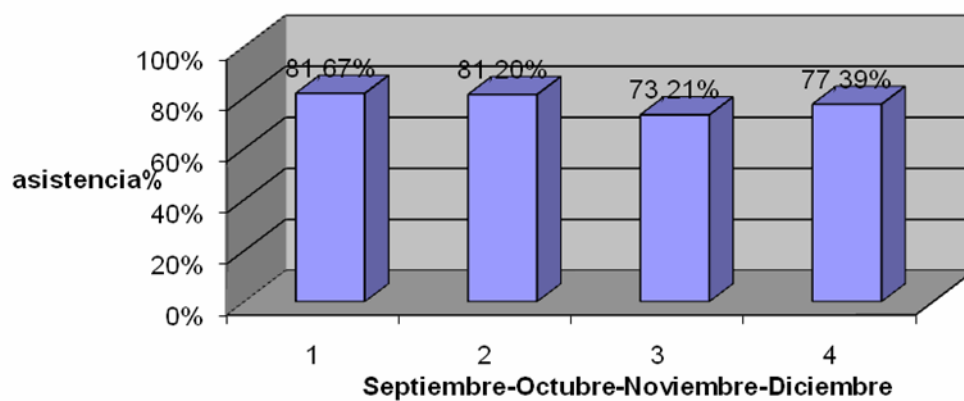
Grupo 10. 2° semestre

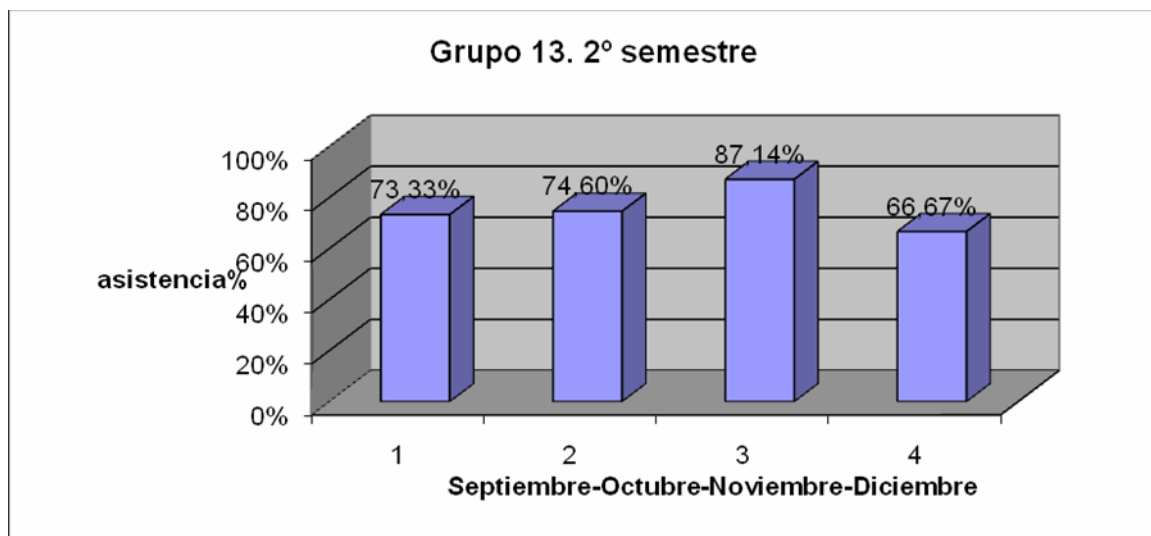


Grupo 11. 2º semestre



Grupo 12. 2º semestre





OBSERVACIONES:

Podemos observar en las gráficas de asistencia, que los grupos más dependientes acuden más constantemente a las terapias.

PROPUESTAS DE MEJORA DEL ÁREA

Reunir toda la información en referencia con la alimentación de nuestros pacientes, para lograr que nuestros actos (meriendas, almuerzos, comidas...) estén adaptados a las necesidades de todos nuestros enfermos, para ello hemos realizado un cuestionario de alimentación que sería rellenado por los familiares y que posteriormente se unificaría en tablas informativas que nos facilitarían la elaboración de estos actos, (Ver Anexo 3).

5.2 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN AFECTADOS DE PARKINSON DE INCIO TEMPRANO

Contrariamente a la opinión popular, el Parkinson no es una afección única de la población de edad avanzada, en la actualidad observamos cada vez con más frecuencia casos en edades más jóvenes.

Desde la Asociación Parkinson Valencia se ha detectado el vacío existente tanto en recursos de apoyo al sector de afectad@s de edades tempranas, como la ausencia de programas específicos dirigidos a afectados de Parkinson menores de 55 años.

Por ello se ha creado un nuevo programa, al que hemos llamado APROPA´T, en el que participan afectad@s de Parkinson menores de 55 años que desean compartir un espacio de encuentro entre pacientes y profesionales.

¿QUÉ ES APROPA´T?

Es un programa dirigido a afectad@s de Parkinson menores de 55 años. Los objetivos que persigue son:

- Crear espacio de encuentro y participación.
- Encontrar vías alternativas de ocio.
- Contactar con profesionales.

¿PARA QUIÉN?

- Edad de 30 - 55 años.
- Parkinson de Inicio Temprano.

¿CUÁNDO?

- Reuniones con periodicidad mensual, los sábados por la mañana
- Grupo de apoyo con la psicóloga dos martes al mes.

¿CON QUIEN?

En el PROGRAMA APROPA´T participan: una Psicóloga, una Trabajadora Social, una Logopeda y dos fisioterapeutas (todos ellos profesionales de la Asociación Parkinson Valencia).

¿QUE HACEMOS?

- Cuidarse para disfrutar.
- Fomentar el ocio y tiempo libre.
- Informar sobre la enfermedad.
- Hablar sobre la calidad de vida.
- Diferentes talleres propuestos por los participantes.

CRITERIO DE PARTICIPACIÓN

- Edad de 30 – 55 años.
- Parkinson de Inicio Temprano.
- Actitud de negación ante la enfermedad.
- Afectación emocional.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Problemas cognitivos.
- Afectación motora severa.
- Dependientes para la AVD.

CALENDARIO

- Reuniones con periodicidad mensual, los sábados por la mañana.
- Grupo de apoyo con la psicóloga dos martes al mes, a las 10.30h.

OBJETIVOS GENERALES

- Crear un espacio que facilite el cambio entre el afectado y su entorno, mejorando la calidad de vida.
- Facilitar un espacio que permita incrementar las redes de apoyo no formal.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Fomentar hábitos de vida saludable.
- Manejar técnicas de afrontamiento.

OTROS ASPECTOS

- Grupo mínimo para realizar actividad: 5 personas.
- Grupo máximo para realizar actividad 15 personas.
- Ratio grupo psicología: 5-7 personas quincenalmente.

CONTENIDOS

ÁREA LOGOPEDIA:

- Conocer técnicas para mantener una correcta comunicación tanto oral como escrita.
- Aprender pautas de higiene vocal y relajación.
- Lograr controlar la salida y entrada del aire en diferentes ámbitos de la vida diaria.
- Trabajar la motricidad fina aprendiendo otros tipos de escritura.
- Conocer el funcionamiento de la deglución y su relación con la EP.

ÁREA PSICOLOGÍA:

- Cuidarse para disfrutar.
- Fomentar el ocio y tiempo libre.
- Información general sobre la enfermedad.
- Hablar sobre la calidad de vida.
- Otros talleres sobre lo que vosotros propongáis.

ÁREA FISIOTERAPIA:

- Mantener el estímulo para una vida activa (físico-deportiva)
- Aprender formas correctas de patrones de movimiento.

ÁREA TRABAJO SOCIAL:

- Buscar vías de participación social
- Conocer los sistemas de protección social y sanitaria.

A continuación se detalla la programación anual del programa y la ficha de registro de las sesiones realizadas:

ÁREA: FISIOTERAPIA

OBJETIVOS:

- Conocer la correcta ejecución de los movimientos de la vida diaria para evitar la aparición de dolor.
- Promover e inculcar pautas y un estilo de vida saludable fomentando la actividad física, la buena alimentación e hidratación.
- Enseñar las bases para una correcta ejecución de los estiramientos.
- Aprender hábitos higiénico-saludables para cuidados de pies y ojos.

CONTENIDO:

- conocimientos básicos sobre alteraciones físicas en la enfermedad Parkinson
- normas de higiene postural
- tabla de estiramientos musculares
- tabla de ejercicios en decúbito de la musculatura lumbar y la faja abdominal.
- consejos fisioterápicos para cuidado de pies y ojos.

METODOLOGÍA:

- presentación de contenidos con apoyo visual (power point).
- ejercicios activos y estiramientos auto-asistidos en el suelo y bipedestación por seguimientos de órdenes y comandos.
- sesiones de rehabilitación activa por imitación y/o seguimiento de pautas.
- entrega de documentación gráfica para reforzar conocimientos y fomentar la actividad física diaria.

SEGUIMIENTOS MENSUALES

FECHA: 27 de junio de 2010

ÁREA: fisioterapia

OBJETIVOS:

- Conocer y prevenir los principales síntomas físicos de la enfermedad de Parkinson.
- Aprender el significado de Envejecimiento activo.
- Asesorar sobre cuidados higiénicos y nutricionales.

CONTENIDOS:

- Presentación teórica de los signos y síntomas de la enfermedad.
- Programación teórica de un programa de ejercicios y cuidados higiénico-alimentarios en envejecimiento activo.
- Desarrollo práctico de un programa de auto-estiramientos específicos para la enfermedad de Parkinson.
- Consejos fisioterápicos para el cuidado de los pies.

FECHA: 24 de julio de 2010

ÁREA: logopedia

OBJETIVOS:

- Conocer cómo se genera la voz.
- Mostrar los factores condicionantes de calidad vocal.
- Enseñar las pautas de higiene vocal y masaje facial.

CONTENIDOS:

- Ejercicios para optimizar la producción de la voz.
- Posturas que facilitan la toma de mediación de gran tamaño.

FECHA: 25 de septiembre de 2010

ÁREA: fisioterapia

OBJETIVOS:

- Conocer, analizar y realizar de forma correcta los movimientos de la vida diaria para evitar la aparición de dolor.
- Mejorar la higiene en las transferencias.
- Enseñar las bases para una correcta ejecución de los estiramientos.

CONTENIDOS:

- normas y consejos sobre higiene postural. Puesta en práctica de algunas transferencias: sedestación a bipedestación y de decúbito a bipedestación.
- ejercicios de fortalecimiento de la musculatura lumbar y faja abdominal.
- Enseñanza de normas y ejecución de estiramientos de miembros inferiores.

FECHA: 29 de mayo de 2010

ÁREA: psicología

OBJETIVOS:

- Conocerse entre ellos.
- Fijar las bases del grupo.
- Asesorar sobre la enfermedad resaltando la importancia de ser “iniciales”.

CONTENIDOS:

- Material de dinámicas para el conocimiento del grupo.
- Creación del “decálogo” grupo APROPA’T.

FECHA:27 de noviembre de 2010

ÁREA: psicología

OBJETIVOS:

- Fijar las bases de lo esencial en “mi vida”, provocando la necesidad de flexibilidad para la nueva situación vital.

CONTENIDOS:

Tema: Vivir con una enfermedad crónica

- proceso de aceptación
- dinámica de concienciación.

FECHA: 24 de julio de 2010

ÁREA: TRABAJO SOCIAL

OBJETIVOS:

- Introducción a los recursos sociales, sanitarios y económicos a los que se puede acceder.

CONTENIDOS:

- Prestación por Incapacidad Laboral Cómo y cuando se puede solicitar. Procedimiento. Grados. Revisiones. Compatibilidades e Incompatibilidades.
- Certificado de Discapacidad. Qué es. Quine puede solicitarlo. A que nos da acceso.

5.3 SERVICIO DE FISIOTERAPIA INDIVIDUAL Y DOMICILIARIA

INTRODUCCIÓN

Desde el área de fisioterapia individual y domiciliaria se trabaja para mantener y mejorar la calidad de vida de los pacientes, desarrollando los aspectos físicos de la enfermedad de Parkinson. Para ello se programan tratamientos personalizados encaminados a paliar los síntomas y dolencias de cada afectado.

OBJETIVOS GENERALES

- Mejorar la calidad de vida de los afectados y cuidadores.
- Ayudar a comprender y afrontar la enfermedad de Parkinson a los afectados y cuidadores.
- Enseñar estrategias físicas para cuidar al enfermo y sus cuidadores.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS *GRUPO 1:*

- Prolongar la independencia funcional del paciente.
- Mejorar y/o mantener la elasticidad de musculatura flexora.
- Potenciar musculatura extensora.
- Tratar y prevenir contracturas musculares.
- Fomentar hábitos de vida saludable.
- Pautar ejercicios para que el paciente realice en su domicilio.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS *GRUPO 2:*

- Mejorar la independencia funcional del paciente.
- Mejorar la elasticidad de musculatura flexora.
- Potenciar musculatura extensora.
- Tratar y prevenir contracturas musculares.
- Aconsejar en ayudas técnicas y adaptación del hogar.
- Enseñar uso de ayudas técnicas para la marcha.
- Fomentar hábitos de vida saludable.
- Pautar ejercicios para que el paciente realice en su domicilio.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS *GRUPO 3:*

- Aconsejar y prevenir problemas por inmovilización (Ulceras decúbito, etc.)
- Tratar y prevenir contracturas musculares.
- Aconsejar en ayudas técnicas y adaptación del hogar.
- Fomentar hábitos de vida saludable.
- Pautar ejercicios para que el cuidador realice al paciente en su domicilio.

METODOLOGÍA:

Al iniciar la terapia el fisioterapeuta realiza una valoración de los pacientes. Con esta valoración, el terapeuta entre otros aspectos valora en que fase de la enfermedad se encuentra el afectado según la escala de Hoehn y Yahr, y se les divide en tres grupos:

Grupo 1: Pacientes en fase I y II de la enfermedad en escala de Hoehn y Yahr, que mantienen una independencia tanto en las AVD, no precisan ayuda para la marcha.

Grupo 2: Pacientes en fase III y IV de la enfermedad en escala de Hoehn y Yahr, que precisan cierto grado de ayuda en las AVD y necesitan ayudas técnicas para la marcha debido a problemas serios de equilibrio.

Grupo 3: Pacientes en fase V de la enfermedad en escala de Hoehn y Yahr, que precisan ayuda total en las AVD, necesitan silla de ruedas y en ocasiones es necesario trasladar la terapia a su domicilio.

Una vez asignado grupo a cada paciente se le asignan 30 minutos semanales de terapia, en la que según grupo se les aplica una serie de contenidos para intentar alcanzar los objetivos marcados. Estos contenidos son:

Contenidos grupo 1:

- Estiramientos activos MMSS y MMII
- Estiramientos activos–asistidos MMSS y MMII
- Estiramientos pasivos MMSS y MMII
- Movilizaciones activas–asistidas de MMSS y MMII
- Masaje
- Termoterapia (Infrarrojos)
- Electroterapia (TENS)
- Programación y seguimiento de ejercicios en domicilio.

Contenidos grupo 2:

- Estiramientos activos–asistidos MMSS y MMII
- Estiramientos pasivos MMSS y MMII
- Movilizaciones activas–asistidas de MMSS y MMII
- Movilizaciones pasivas de MMSS y MMII
- Masaje
- Termoterapia (Infrarrojos)
- Electroterapia (TENS)
- Programación y seguimiento de ejercicios en domicilio.

Contenidos grupo 3:

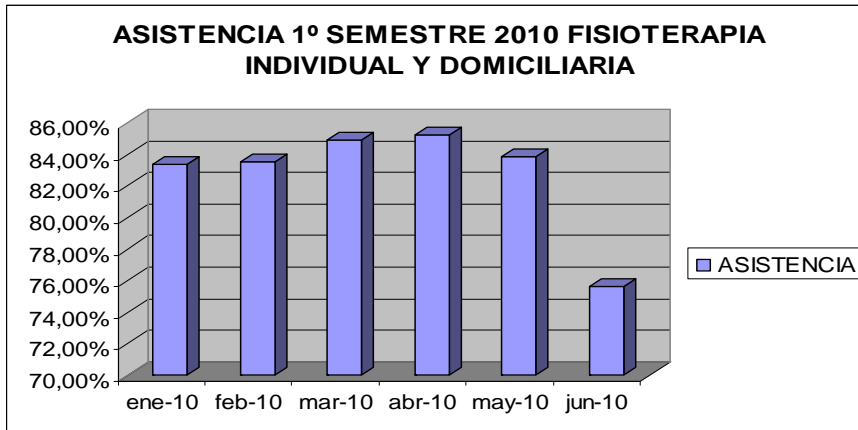
- Estiramientos pasivos MMSS y MMII
- Movilizaciones pasivas de MMSS y MMII
- Masaje
- Termoterapia (Infrarrojos)
- Electroterapia (TENS)
- Programación y seguimiento de ejercicios en domicilio para que le aplique el cuidador al paciente.

Para la realización de las terapias el profesional cuenta con el siguiente material: Camilla hidráulica, camilla portátil, TENS, lámpara infrarrojos, crema masaje, pelotas, globos, Thera-Band, plataforma equilibrio, etc.

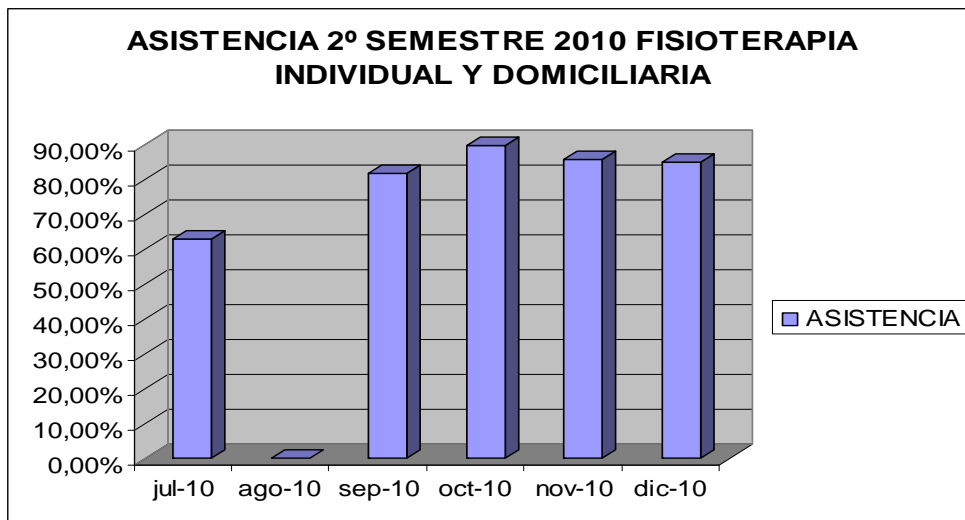
EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO:

Se realiza semanalmente un control de asistencia a las terapias por parte de los paciente, de estos datos se calcula el porcentaje medio de asistencia mensual. Con los resultados obtenidos se elabora la siguiente gráfica de asistencia semestral.

	ene-10	feb-10	mar-10	abr-10	may-10	jun-10
ASISTENCIA	83,41%	83,50%	84,95%	85,25%	83,86%	75,65%



	jul-10	ago-10	sep-10	oct-10	nov-10	dic-10
ASISTENCIA	63,00%	0%	82,00%	90,00%	86,00%	85,00%



PROPUESTAS DE MEJORA DEL ÁREA

A partir del segundo semestre de 2010, para intentar mejorar el control de asistencia y la evaluación de resultados se va a introducir dos novedades en el programa:

- El control de asistencia se realizará por grupos (grupo 1, grupo 2 y grupo 3), en lugar de todos en bloque como se llevaba haciendo hasta el momento.
- Semestralmente se valorará la evolución de los pacientes pasando un control en el que se les medirá el rango articular en extensión de codos y rodillas, para valorar la elasticidad de la musculatura flexora ya que es la que se ve más afectada por la enfermedad.

5.4 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL: orientación individual para afectados y familiares.

INTRODUCCIÓN

Siendo conscientes de la continua necesidad de información y asesoramiento que tanto familiares como afectados nos demandaban, el equipo técnico decidió crear el servicio de orientación basándonos en las individualidades de cada uno, adecuándonos al momento vital que tienen. Este programa se oferta tras valoración de los profesionales o por petición propia. Puede ser asesoramiento de una sola área o de forma global, según criterios.



OBJETIVOS

- Asesorar y dirigir al afectado o su familiar en las dudas o toma de decisiones que se le planteen sobre su proceso específico.
- Ser foro de información para todas aquellas personas involucradas en la patología del afectado.

METODOLOGÍA

- Entrevista personal y entrega de material (libros, programas de ejercicios, videos, etc.).
- Retroalimentación de las pautas en las actividades de la vida diaria.
- Supervisión y control regular de las medidas pautadas y del curso de la patología.

ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

Desde el área se ofrece orientación, información, tramitación y acompañamiento tanto al paciente como a sus familiares, tratando de realizar la provisión de todos aquellos recursos de carácter sociosanitarios, públicos o privados que sean necesarios para lograr el bienestar del paciente.

OBJETIVOS

- Prevenir las situaciones de aislamiento, desigualdad, exclusión y vulnerabilidad social del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, mejorando sus condiciones de vida.
- Posibilitar de forma gradual una integración de los/as afectados/as de Parkinson en sus núcleos familiares, redes sociales y en la participación social ciudadana.
- Favorecer la integración social de los/as afectados/as de Parkinson y la normalización y adaptación de sus vidas a la nueva situación.

ÁREA DE LOGOPEDIA

Desde el área de logopedia se observó la necesidad de recibir, por parte de los afectados de parkinson y sus cuidadores–familiares, asesoramiento sobre alimentación. Por ello se creó este programa en el cual cualquier afectado o sus cuidadores– familiares pueden solicitar cita, de manera puntual, con la logopeda de la asociación para solicitar información, supervisión, elaboración de pautas de alimentación...

OBJETIVO GENERAL

- Lograr que la deglución sea segura en todos los pacientes con enfermedad de Parkinson y que presenten una adecuada hidratación y nutrición.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Orientar a los pacientes y familiares sobre técnicas compensatorias de deglución.
- Mejorar el conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson de los propios afectados y cuidadores.

- Programar pautas de alimentación adecuadas a cada paciente.
- Educar en hábitos saludables de alimentación e hidratación.
- Estar en contacto con las familias y proporcionarles apoyo e información en relación con los problemas de deglución.
- Realizar cursos de formación para familiares y cuidadores.
- Unificar criterios y formas de actuación con el fin de que todos los profesionales tratemos al paciente con disfagia de forma coordinada.
- Realizar seguimientos y valorar la evolución de la deglución en los pacientes con E. P.

METODOLOGÍA

- Entrevista personal y entrega de material (libros, programas de ejercicios, videos, etc.).
- Cuestionario sobre alimentación y en función del resultado, proporcionar material de apoyo (muestras de espesantes, agua gelificada...)

ÁREA DE PSICOLOGÍA

En conjunto se interviene desde una necesidad real de acompañar en el proceso involutivo tanto al afectado directo como el indirecto. La cantidad de sesiones varía dependiendo del caso. En este servicio, ofertado desde la asociación, se trabaja con dos enfoques complementarios:

OBJETIVOS

1. *Con respecto a los familiares:*

- Ofertar apoyo psicológico.
- Enseñar nuevas estrategias de actuación.
- Dar a conocer los recursos existentes y la manera de beneficiarse de un periodo de descarga en el cuidado de su enfermo.
- Intentar que el familiar aprenda a convivir con la enfermedad sin ser arrastrado por ella, potenciando la concienciación de la necesidad del aprendizaje de su propio cuidado como del de su afectado a lo largo del proceso involutivo de la enfermedad y lo que en si conlleva.

2. Con respecto al enfermo:

- Mantener, en la medida de lo posible, sus capacidades, ya sea a nivel físico y/o psicológico.
- Dotarle de nuevos recursos con el fin de que los efectos de la enfermedad sean lo menos gravosos para él.
- Aumentar su autoestima.
- Mantener su independencia personal el mayor tiempo posible.
- Potenciar un estado emocional óptimo, a través de la formación de sus familiares–cuidadores de los cambios que se pueden producir en cada fase de la enfermedad.

METODOLOGÍA

- Entrevista personal y entrega de libros de apoyo, cuadernillos, dinámicas, técnicas de autocontrol...
- Seguimiento de casos a través de vía telefónica o presencial.

ÁREA FISIOTERPIA

Desde el área de fisioterapia se observó la necesidad de recibir, por parte de los afectados de parkinson y sus cuidadores–familiares, asesoramiento sobre cuidados físicos. Por ello se creó este programa en el cual cualquier afectado o sus cuidadores– familiares pueden solicitar cita, de manera puntual, con alguno de los fisioterapeutas de la asociación para solicitar información, supervisión, elaboración de planes de ejercicios domiciliarios, etc.

OBJETIVOS

- Asesorar en cuidados físicos a afectados y familiares–cuidadores.
- Formar en ergonomía a cuidadores y afectados, para evitar lesiones.
- Mejorar el conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson de los propios afectados y cuidadores.
- Intervenir en el cuidado físico de los afectados de inicio temprano.
- Programar ejercicios domiciliarios adecuados a cada fase de la enfermedad.
- Educar en hábitos saludables de alimentación e hidratación.

METODOLOGÍA

- Entrevista personal y entrega de material (libros, programas de ejercicios, videos, etc.).
- Retroalimentación de las pautas higiénico–posturales a seguir por el afectado y/o familiar–cuidador.
- Supervisión y control regular de las medidas pautadas y del curso de la patología.

5.5 SERVICIO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA

El recurso se presta dos días a la semana y se adecua a las necesidades de cada persona, así como a las situaciones inesperadas que pueden surgir. La ayuda a domicilio está adecuada a cada necesidad y/o demanda, pues no todas las personas necesitan las mismas atenciones.

OBJETIVOS:

- Mejorar la calidad de vida de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson.
- Liberar puntualmente al familiar del afectado/a de Parkinson.
- Facilitar la realización de tareas y actividades de la vida cotidiana.
- Fomentar el desarrollo de hábitos higiénicos saludables.
- Prevenir situaciones de deterioro personal y social.
- 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.

CRITERIOS DE SELECCIÓN – METODOLOGÍA – BENEFICIARIOS/AS:

En los meses previos al inicio del Programa 2010, la Trabajadora Social selecciona a las familias y usuarios que en base a criterios pre–establecidos, podían optar a beneficiarse del Servicio de Ayuda a Domicilio.

Dichos criterios de selección fueron:

- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, en estadíos avanzados (III, IV y V de la Escala de Hoyer y Yar), y que precisen ayuda para las actividades de la vida cotidiana.
- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, que vivan solas.
- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y que el cuidador/a principal sea el/la cónyuge ó familiar cercano (mayor de 65 años), que conviva las 24 horas del día en el mismo entorno.
- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y con escasos recursos económicos.
- Personas que debido a sus limitaciones físicas, no pueden acudir a la sede de la Asociación.

Para la valoración los afectados susceptibles de acceder al programa aportan la siguiente documentación:

- Certificado de minusvalía actualizado.
- Informe médico donde indique el grado de deterioro.
- Certificado médico indicando si padece o no enfermedades infecto-contagiosas.
- Certificado de pensiones del beneficiario y del núcleo familiar.

A demás se valoran, mediante entrevista personal con la Trabajadora Social, los apoyos de los que dispone respecto a nivel de actividad y asistencia familiar/profesional a través de:

- Participación en Terapias de la Asociación, asistencia a Centros de Día, etc.
- Si cuenta con apoyo profesional continuado en domicilio, servicio de ayuda a domicilio (público o privado), cuidador familiar en domicilio, cuidador forma/no formal para acompañamientos, etc.

VALORACIÓN.

De enero a diciembre ha atendido tres domicilios fijos y diez que han variado por atender a necesidades puntuales. Así, el número de beneficiarios directos del programa durante el año 2010 ha sido de 25 afectados, e indirectamente se han beneficiado aproximadamente 55 familiares.

La coordinación del programa se ha llevado a cabo por la Trabajadora Social de la entidad, quien se ha reunido con periodicidad mensual con la auxiliar para hacer el seguimiento de los casos y prestar el apoyo técnico necesario para intervenir en situaciones determinadas. La participación del resto de profesionales de la Asociación en estas reuniones ha venido determinada por la necesidades planteadas en cada caso (apoyo psicológico a familiares, orientación logopédica o fisioterapéutica).

Además se ha realizado seguimiento telefónico y visitas domiciliarias programadas con los cuidadores principales para comprobar la efectividad del servicio.

Se ha realizado una evaluación continua del programa a través del seguimiento detallado, ajustando la intervención a las necesidades que se han ido planteando.

La valoración por parte de los beneficiarios ha sido satisfactoria, sobre todo por parte de los familiares, debido al respiro que supone la presencia de un profesional de forma continuada en el domicilio.

5.6 UNIDAD DE DISFAGIA

JUSTIFICACIÓN

La deglución es una de las funciones básicas del organismo. Las alteraciones de la deglución, o disfagia, es un grave problema para la salud de los pacientes.

Cuando la disfagia se asocia a una enfermedad neurodegenerativa, sus manifestaciones van variando a lo largo del tiempo en función del estadio de la enfermedad. Existen signos de alerta que debemos tener en cuenta, ya que, en ocasiones, el propio paciente no está en condiciones de expresar sus vivencias, y en otras él mismo desconoce que los síntomas que presenta son indicativos de disfagia.

Los signos de alerta son: negativa a comer o beber; rechazo a determinados alimentos; miedo a comer solo; picos febriles de origen desconocido; pérdida de peso; infecciones respiratorias de repetición; pérdida de masa muscular.

En otras ocasiones los síntomas son más evidentes y el paciente presenta claros síntomas deglutorios: babeo; inadecuado cierre labial; presencia de residuos de alimento en la lengua o boca; regurgitación del alimento hacia la nariz; Sensación de atasco en la garganta y necesidad de tragar repetidas veces; carraspeo continuo o frecuente; tos durante la ingesta después de ésta; atragantamiento con determinadas consistencias; deglución fraccionada; voz húmeda; molestias o dolor al tragar.

La existencia de uno a varios síntomas debe hacer sospechar disfagia. En la E. Parkinson los signos deglutorios en numerosas ocasiones son evidentes, por lo que es necesario valorar las repercusiones sociales y nutricionales de la disfagia, ya que éstas causan alteraciones en el ámbito de las relaciones personales de los pacientes y complicaciones graves que se derivan en desnutrición y deshidratación.

OBJETIVO GENERAL

- Lograr que la deglución sea segura en todos los pacientes con enfermedad de Parkinson y que presenten una adecuada hidratación y nutrición.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Orientar a los pacientes y familiares sobre técnicas compensatorias de deglución.

- Informar sobre la deglución segura y técnicas adaptativas.
- Estar en contacto con las familias y proporcionarles apoyo e información en relación con los problemas de deglución.
- Realizar seguimientos y valorar la evolución de la deglución en los pacientes con E. P.
- Unificar criterios y formas de actuación con el fin de que todos los profesionales tratemos al paciente con disfagia de forma coordinada.
- Actualizar material e intervención, para poder realizar cursos de formación para familiares y cuidadores y establecer una correcta orientación.

METODOLOGÍA

La logopeda valora la existencia o no de un problema de deglución mediante pruebas objetivas y a través de un cuestionario de alimentación (Ver Anexo 3 Cuestionario de Logopedia sobre alimentación).

ADAPTACIONES

En la actualidad, se elabora un listado mensual en el que todos los profesionales conocen que paciente presenta problemas en la ingesta de líquidos y las adaptaciones oportunas que han de realizarse.

En todos los actos que organiza la Asociación Parkinson Valencia, todos los productos alimenticios que ofrecen están adaptados a todos nuestros socios, sobre todo a aquellos que presentan problemas en la toma de alimentos sólidos.

5.7 PROGRAMA DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Este es uno de los programas desarrollados que mayor importancia tienen respecto al apoyo que supone para las familias el poder contar con el equipo de profesionales a la hora de resolver dudas, informar, formar y apoyar, contando con al menos un curso de larga duración anual.

A esto hay que añadir que el objetivo de divulgación y sensibilización permanece siempre presente como una de las principales metas a alcanzar.

A. ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

Durante 2010 los cursos de formación y charlas de sensibilización realizadas son las descritas a continuación.

- *JUNIO 2010*

“Soluciones ortoprotésicas y adaptación del domicilio”

– Impartida por: profesionales de la ortoprotesis y los Fisioterapeutas de la entidad.

– Dirigida a: Charla abierta a todos los socios, con especial interés para los familiares de afectados en situación avanzada, encamados y con alto deterioro.

– Duración: 1,5 horas de duración.

- *NOVIEMBRE 2010*

“Taller para cuidadores de personas dependientes. Un cuidador, dos vidas”

En colaboración con la Obra Social La Caixa.

– Impartida por: Docente facilitado por la Obra Social La Caixa y el apoyo del equipo multidisciplinar de la entidad.

– Dirigido a: familiares cuidadores no profesionales.

– Duración: 4 sesiones de 2,5 horas cada una.

– Contenido: Habilidades personales y sociales. El cuidador y su rol. Cuidar al cuidador. Entorno personal y social. Equipos de autoayuda y Ayuda mutua. Importancia de la comunicación. Consejos para los problemas de conducta.

- *JUNIO 2010*

“Curso de formación para familiares, profesionales y voluntarios en Enfermedad de Parkinson: Conoce el Parkinson, tienes mucho que aportar”

En colaboración con Fundar.

– Impartido por: equipo multidisciplinar de la Asociación Parkinson Valencia.

– Dirigido a: Familiares, cuidadores, voluntarios y profesionales interesados en esta materia.

– Duración: 20 horas repartidas en tres días.

– Contenido: Formación específica sobre la Enfermedad de Parkinson desde las áreas de Psicología, Trabajo Social, Logopedia y Fisioterapia.

- *ABRIL 2010*

“Jornada Día Mundial del Parkinson: Importancia de la Salud Mental en la Enfermedad de Parkinson”

– Impartido por: Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES).

– Dirigido a: profesionales del ámbito socio-sanitario relacionados con la atención a la persona afectada por la enfermedad de Parkinson y personas implicadas en la atención y cuidado de los mismos.

– Duración: 4 horas de duración.

– Contenido: mesa redonda dónde el objetivo general será: informar al auditorio presente sobre las características propias de la enfermedad de Parkinson y sus principales avances clínicos, científicos, técnicos y sociales mediante exposiciones de profesionales sanitarios.

B. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

1. Campaña de Sensibilización en colaboración con la Fundación Carrefour

En colaboración con la Fundación Solidaridad de Carrefour, se ha estado realizando a lo largo de todo el año 2010 una campaña de sensibilización en una de las sedes de sus comercios en la ciudad de Valencia, a través de la cual se ha buscado informar a la sociedad en general sobre la Enfermedad de Parkinson y la realidad que los afectados viven día a día. Para esta campaña se ha contado con el apoyo de voluntarios y familiares, quienes han realizado labores de divulgación en la sede de estos comercios de manera periódica a lo largo del año.

2. Conmemoración del Día Mundial de Parkinson

Con motivo de la Conmemoración del Día Mundial del Parkinson, declarado por la OMS el 11 de Abril, la Asociación Parkinson Valencia, entidad sin ánimo de lucro, tuvo previsto, como en años anteriores, la programación de diversos actos conmemorativos los días del **20 al 25 de abril de 2010**.

A continuación se detalla brevemente el programa de actos que se realizaron durante esa semana de conmemoración:

Martes 20 de Abril

Tuvo lugar una rueda de prensa en el Excmo. Ayuntamiento de Valencia, con la presencia de la Concejala de Bienestar Social Sra. Dña. Marta Torrado.

- Presentación a los medios de las actividades programadas con motivo del Día Mundial de Parkinson y de la XIV mini maratón *¡Adelante! ¡Corre por el Parkinson!*
- Presentación del nuevo Programa de atención de la entidad *PROGRAMA APROPA ´T*, dirigido a jóvenes afectados de PARKINSON.

Miércoles 21 de Abril

Tuvimos la inauguración del VII Rastrillo Benéfico de la Asociación Parkinson Valencia, con donaciones de firmas comerciales.

Jueves 22 de Abril

Se realizó una instalación de mesas petitorias en diversos puntos de la ciudad de Valencia, incluida mesa petitoria en la fachada principal del Excmo. Ayuntamiento de Valencia.

Viernes 23 de abril

- Jornada formativa en la Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES) Conselleria de Sanidad.
- Jornadas declaradas de interés científico sanitario.
- Inauguración por parte del Concejal de Sanidad Sr. D.Manuel Cervera Taulet.

Domingo 25

Para finalizar, realizamos el XIV MINI MARATÓN *¡ADELANTE! ¡TE TOCA A TI! ¡CORRE POR EL PARKINSON!*

Consistió en un *Mini maratón en el antiguo cauce del Río Turia con una Entrega de Medallas por D. Victor Luengo, jugador de Baloncesto vinculado al Valencia Basket, actualmente Power Electronics.*

Este año, la tradicional Mini- Maratón se conectó a una propuesta a nivel nacional, bajo el nombre *¡Adelante! ¡Te toca a ti! ¡Corre por el Parkinson!*

El cambio más importante en los actos que tuvimos este año fue precisamente en el último acto, la IVX Maratón de la Asociación Parkinson Valencia.

Este proyecto consistió en la realización de carreras simultáneas en todo el país con el objetivo de sensibilización e información ciudadana sobre la enfermedad de Parkinson a nivel nacional. Además de realizarse en España, Italia y Brasil se unieron a la iniciativa. Se trata de una jornada lúdica en la que participan tanto las personas diagnosticadas con Enfermedad de Parkinson, como sus familiares y cuidadores principales, así como el público en general.

La Asociación Parkinson Valencia se adhiere a esta iniciativa adaptando su tradicional mini maratón al marco de esta acción con repercusión nacional. Esta será el XIV Mini Maratón que realiza la Asociación en la ciudad de Valencia.

Por este motivo pretendimos darle mayor repercusión mediática al acto, y realizamos las gestiones precisas para que este acto adquiriera el mayor poder de convocatoria y, por tanto, más repercusión social.

3. Acto de recepción de Bicisolidaria

La Asociación Parkinson Valencia cuenta entre sus objetivos el desarrollo de acciones de sensibilización e información sobre la enfermedad de Parkinson, uniéndose a todas aquellas iniciativas que contemplan dicho objetivo.

La Asociación ciclista "Bicisolidaria" realiza desde el año 2006 eventos deportivos solidarios con el fin de apoyar al colectivo de afectados de Parkinson.

Entre estos eventos se encuentran los viajes en bicicleta que algunos voluntarios realizan todos los veranos alrededor del país, con el objetivo de sensibilizar sobre esta enfermedad.

Este año "Bicisolidaria" recorrió el trayecto entre Murcia y Cataluña, permaneciendo en la ciudad de Valencia los días 5 y 6 de Julio.

Desde la Asociación Parkinson Valencia estuvimos organizando varios actos de acogida y difusión de la labor que este grupo de voluntarios realiza para difundir la realidad de los afectados de Parkinson.

El miércoles 30 de Junio de 2.010 a las 09'00 arrancó el V Viaje Solidario por el Parkinson "TOUR DE PARKINSON". Este año fueron desde Aljucer (Murcia) hasta Lloret de Mar (Gerona). Cerca de 1000 kilómetros solidarios que van a ir destinados y dedicados a todos y cada uno de los enfermos y afectados de Parkinson.

El lunes 5 de Julio, los ciclistas hicieron etapa en Valencia, y la Asociación Parkinson Valencia organizó un acto de bienvenida para acoger a los deportistas y difundir esta tarea altruista.

La programación del acto fue la siguiente:

– 11.00h. LLEGADA DE LOS CICLISTAS A LA SEDE.

BIENVENIDA POR PARTE DE LA ILMA. SRA DÑA. MARTA TORRADO DE CASTRO, CONCEJALA DE BIENESTAR SOCIAL E INTEGRACIÓN DEL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE VALENCIA Y DE LA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN, DÑA. VICTORIA MORA PARDO.

– 11.15h. PRESENTACIÓN DEL COMIC "CON LOS OJOS DE UN NIÑO", A CARGO DE D. FULVIO CAPITANIO, COORDINADOR DE LA PLATAFORMA SOCIAL UNIDOS CONTRA EL PARKINSON.

– 11.30h. ALMUERZO PARA TODOS LOS ASISTENTES.

4. Campaña “Plantemos un árbol por el Parkinson”

La Asociación Parkinson Valencia, organizó en colaboración con Plantemos para el Planeta, la Campaña de la ONU:

“Plantemos un árbol por el Parkinson”

Es un proyecto que aúna la acción social con la acción medioambiental, y persigue los siguientes objetivos:

- Dar a conocer la Enfermedad de Parkinson y su problemática a la población en general.
- Repoblar con árboles territorios que se han ido despoblando.
- Reducir el aislamiento social en el que caen algunos de los afectados de Parkinson.

Tuvimos la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de nuestra ciudad, la Agencia de la ONU para el Medio Ambiente, y la Federación Española de Parkinson.

El acto se realizó el **día 19 de Noviembre de 2010 a las 11.00 horas** en el antiguo cauce del río, a la altura de la Ciudad de las Artes y las Ciencias.

Este proyecto surgió de la necesidad de dar a conocer la enfermedad del Parkinson, para que no se quede solo en el ámbito familiar. El objetivo fue hacerla visible y que todo el mundo sepa qué es y que significa vivir con el parkinson además de reforestar nuestra tierra.

La idea de este acto, fue involucrar a toda la sociedad en esta iniciativa, no solo afectados y familiares, necesitábamos que todos se implicaran en el programa. Plantamos un árbol por cada miembro de la FEP, en total 11.000 árboles que representan el corazón de las asociaciones y de la Federación.

5. Colaboración en la Campaña Gent per Gent. Telemaratón organizada por Canal 9.

Durante todo el año 2010, la asociación ha colaborado con el patronato de la Fundación Gent per Gent, quienes en la edición de este año han trabajado por recaudar fondos para la investigación de enfermedades neurodegenerativas.

Se han realizado diversos reportajes sobre el Parkinson, contando con la participación de afectados y familiares, socios, profesionales y miembros de la Junta Directiva de Parkinson Valencia, así como participación en entrevistas y debates en programas de Canal 9, emitidos a lo largo de todo el año.

La culminación de estos actos se ha producido en la Telemaratón que Canal Nou emitió el 19 de diciembre, en la cual también se ha participado activamente, con el montaje de una mesa informativa en el Museo Príncipe Felipe (CAC), colaboración en las actividades programadas para ese día y participación en entrevistas en directo y reportajes.

6. ACTIVIDAD INSTITUCIONAL DE LA ENTIDAD. ACUERDOS Y CONVENIOS

Dentro de los objetivos de la Asociación se incluye el propósito de divulgación de la enfermedad, colaboración con diferentes actores sociales y, por supuesto, la sensibilización a través de la presencia en los medios de comunicación.

La entidad se plantea dentro de sus fines los siguientes:

- Apoyar aquellas acciones encaminadas a la investigación de la enfermedad de Parkinson.
- Divulgar la patología en los distintos medios de comunicación (prensa, radio y televisión).
- Coordinar las actividades y programas llevados a cabo por la entidad con los distintos organismos oficiales de la Comunidad Valenciana.
- Fomentar un tratamiento multidimensional con intervenciones que incluyan la cooperación de organizaciones comunitarias, la implicación de los propios afectados y la administración pública.

La coordinación de toda esta actividad y responsable del área institucional es la Trabajadora Social de la entidad, quien coordina las acciones con el apoyo de la Junta Directiva de Parkinson Valencia, así como del equipo multidisciplinar.

En el anexo Actividad Institucional y Dossier de Prensa incluimos algunos de los actos y actividades en las cuales se ha tenido presencia o se ha promocionado desde Asociación Parkinson Valencia.

En cuanto a los CONVENIOS suscritos a lo largo del 2010 por la entidad cabe resalta la renovación del convenio con ORTOPRONO, por el cual nuestros socios adquieren condiciones ventajosas en múltiples productos y servicios de la empresa.

En la misma línea, se ha firmado un acuerdo de colaboración con la empresa REDFARMA, por la cual los socios de nuestra entidad obtienen condiciones ventajosas en la adquisición de productos específicos no incluidos en el catálogo de la Sanidad Pública.

Recordar que la entidad mantiene vigentes los convenios con entidades de formación, como la Universidad de Valencia, Univesidad CEU, Universidad Católica, ADEIT, etc. Además de los convenios con diversas residencias y centros de día, así como con empresas de servicios a la tercera edad.

ACTIVIDADES

SEMANA 1 (de a)

L-M-X-J-V	L-M-X-J-V

SEMANA 2 (de a)

L-M-X-J-V	L-M-X-J-V

SEMANA 3 (de a)

L-M-X-J-V	L-M-X-J-V

SEMANA 4 (de a)

L-M-X-J-V	L-M-X-J-V

SEMANA 5 (de a)

L-M-X-J-V	L-M-X-J-V

ANEXO 2

Escala de la marcha para Enfermedad de Parkinson

I.-EXPLORACIÓN

1. INICIO – (Paciente en bipedestación, parado. Se le instruye para que inicie la marcha de manera inmediata tras la orden)

0- Normal

1- Inicio lento, tarda algo más de lo normal, pero con escasa o nula dificultad

2- Comienzo muy lento. Dubitaciones (start hesitation). Dificultad moderada.

3- Incapaz de iniciar la marcha o apenas puede iniciarla. Presenta muchas dificultades

2. FESTINACIÓN

0- No hay

1- Ocasionalmente presente (no todos los días). No da lugar a caídas

2- Frecuentemente presente (casi todos los días, ó 1-2 veces al día). Algunas caídas por esta causa

3- Muy frecuentemente presente (más de 2 veces al día todos los días), se caería reiteradamente por esta causa o no puede caminar.

3. BRACEO

0- Normal

1- Disminución de braceo, unilateral o bilateral

2- Ausencia de braceo unilateral o bilateral. Brazos en posición normal

3- Ausencia de braceo, con MMSS en flexoadducción

4. GIROS

0- Normales

1- Giros algo lentos o cautelosos. En 2 fases como máximo

2- Giros dificultosos. Utiliza 3 o más fases para completarlos. Moderadamente lentos.

3- Giros con gran lentitud y dificultad o imposibles. Requiere ayuda o apoyo para completarlos y es muy lento

5. EQUILIBRIO DINAMICO DURANTE LA MARCHA

0- Normal

1- Ocasionalmente alterado. Corrige por sí mismo o con mínimo apoyo

2- Moderadamente alterado. Requiere apoyo o ayuda para caminar (bastón, acompañante, (Rara vez se ha caído por este tipo de alteración).

3- Muy alterado. Difícilmente puede caminar o no lo hace, incluso con ayuda importante. Caídas frecuentes.

6. LEVANTARSE DE SILLA/ENDEREZAMIENTO (Paciente sentado en una silla con asiento a unos 46 cm. de altura y respaldo recto. Las muñecas descansan sobre la porción proximal de los muslos, semipronadas, en actitud natural)

0- Normal

1- Se levanta con lentitud, pero se endereza con un solo movimiento

2- Necesita varios intentos, balanceo y/o apoyo con los brazos. No necesita ayuda.

3- No puede levantarse sin ayuda

7. PRUEBA DEL EMPUJON (El paciente permanece de pie, con ojos abiertos; el explorador se sitúa detrás. Los pies del paciente pueden estar ligeramente separados a los lados [hasta 30 cm]. Se advierte al paciente que va a ser empujado hacia atrás desde los hombros y que debe hacer lo posible por mantener o recuperar el equilibrio; es decir, no debe dejarse caer pasivamente).

El empujón debe producir un desplazamiento relativamente brusco de los hombros de 7-8 cm., aproximadamente.

0- Normal

1- Retropulsión, pero se recupera en 1-2 pasos

2- Retropulsión sin recuperación. Debe ser sujetado para evitar la caída

3- Muy inestable, tiende a caer espontáneamente o incapaz de permanecer en pie sin ayuda

8. RIGIDEZ EN MMII (Se explora con el paciente sentado, en posición natural, con caderas y rodillas en flexión de unos 90°, y pies juntos. Se valora la resistencia a la movilidad pasiva de las caderas mostrada en los movimientos de abducción-aducción de los muslos [25-30 cm.de amplitud], con las manos del explorador colocadas en las rodillas, inicialmente juntas, del paciente).

Se explica al paciente la maniobra a realizar y se le pide que se relaje al máximo para permitirla. El explorador debe situarse a un lado (no delante!)del paciente y debe hacer algunos intentos, hasta lograr una evaluación fiable.

0- Normal

1- Discreta o apenas detectable.

- 2- Moderada; se consigue con facilidad todo el rango del movimiento
- 3- Intensa; se consigue con dificultad el rango de movimiento o no se consigue

9. POSTURA

- 0- Normal
- 1- No totalmente erecto; algo encorvado, pero podría ser normal en una persona mayor
- 2- Moderadamente encorvado (evidentemente anormal). Puede inclinarse discretamente a un lado
- 3- Intensamente encorvado; puede inclinarse moderadamente a un lado. Postura en flexión.

II. CAPACIDAD FUNCIONAL (Valorar en ON y en OFF)

10. ÁMBITO EN EL QUE SE DESARROLLA LA MARCHA

- 0- Normal. Camina libremente en exteriores e interiores
- 1- Camina libremente en interiores pero con precaución o acompañante en exteriores, con escasas limitaciones
- 2- Requiere cierta ayuda o apoyo en interiores. Escasa o nula actividad exterior
- 3- Incapacidad o gran dificultad para caminar por interiores, incluso con considerable ayuda

11. AUTONOMIA DEPENDIENTE DE LA MARCHA

- 0- Normal
- 1- Solo presenta limitaciones para las actividades más exigentes (andar rápido, pasos de gran longitud, salto de obstáculo o terreno muy irregular, etc.)
- 2- Requiere cierta ayuda o presenta limitaciones para algunas actividades básicas que suponen desplazamientos simples (paseos, acceso a medio de transporte, pasar a otras habitaciones, actividades de aseo e higiene)
- 3- Completamente dependiente de otros para cualquier desplazamiento

12. LEVANTARSE DE SILLA Y CAMA

- 0- Normal
- 1- Algo lento y/o con cierta dificultad, pero totalmente independiente
- 2- Muy lento y/o con muchas dificultades. Puede requerir apoyos o ayuda parcial para completar la acción
- 3- Totalmente dependiente. Incapacitado para estas acciones

13. SUBIR ESCALERAS (No evaluar "bajar escaleras"; sólo subir. Tampoco considerar otros aspectos no

relacionados con E. de Parkinson, como "fatiga" por enfermedad pulmonar o cardiaca, dolor por artropatía, etc.)

0- Normal

1- Algo lento y torpe; podría ser normal en una persona de edad. No requiere ayuda

2- Con dificultad, lentitud y/o torpeza manifiesta. Puede requerir ayuda

3- Con ayuda importante y mucha dificultad o incapaz de subir escaleras

14. CAMINAR

0- Normal

1- Discreta dificultad y/o lentitud

2- Dificultad y lentitud moderadas. Requiere ayuda en algunas circunstancias

3- Gran dificultad y lentitud. Requiere importante ayuda para dar unos pasos o está totalmente incapacitado para caminar incluso con ayuda

15. CAIDAS (Valorar en relación con lo que ocurriría si el paciente caminara de forma autónoma, por sus medios, incluyendo ayuda de bastón o apoyos físicos [no ayuda humana])

0- Nunca o solo accidentalmente

1- Rara vez (menos de 1 vez al mes)

2- Con cierta frecuencia (más de 1 vez al mes, pero menos de 1 vez a la semana)

3- Muy frecuentemente (más de 1 vez por semana), o incapaz de caminar.

III. COMPLICACIONES A LARGO PLAZO

16. CONGELACIONES

0- No hay

1- Ocasionalmente presentes (1 vez por semana o menos). No dan lugar a caídas

2- Frecuentemente presentes (más de 1 vez por semana hasta 1-2 episodios al día). Algunas caídas por esta causa

3- Constantemente presentes (más de 2 episodios al día hasta siempre que anda. . Provocan frecuentes caídas y/o llegan a impedir la marcha

17. EPISODIOS OFF CON REPERCUSION EN LA MARCHA

0- No hay

1- Mayor dificultad o imposibilidad para caminar, por off, durante 2 horas al día o menos

2- Ídem. durante 1 a 4 horas al día

3- Ídem. durante más de 4 horas al día

IV. SOCIAL

18. TRABAJO/ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

0- Normal

1- Puede realizarlas todas, con cierta lentitud o dificultad

3- Solo puede realizar algunas actividades; otras no son ya posibles

3- Incapacitado para poder realizar la mayor parte o todas las actividades

19. ECONOMIA (Repercusión económica de la incapacidad/dependencia por la alteración de la marcha)

0- No hay

1- Mínimas repercusiones derivadas de limitaciones en el trabajo, medios de transporte especial, necesidad de colaboración, pagos por entrega a domicilio,...

2- Importantes repercusiones derivadas de la situación laboral (incapacidad para el trabajo habitual), necesidad de transporte especial, cuidadores, adaptaciones, etc. La repercusión puede llegar al límite de los recursos familiares/personales

3- Importantes repercusiones económicas. Puede requerir la aportación de recursos sociales o institucionales para complementar o suplir los recursos familiares/personales

20. OCIO Y VIDA SOCIAL

0- Normal

1- Realizables, con ciertas dificultades o lentitud

2- Solo puede realizar algunas actividades; otras ya no son posibles

3- Incapacitado para realizar la mayor parte o todas las actividades de este tipo

21. VIDA FAMILIAR (Repercusión en las actividades y organización familiar)

0- Normal

1- Discretas repercusiones, con escasas o nulas limitaciones. El paciente es independiente

2- Limitada. Algunas situaciones o actividades son imposibles. Dependencia parcial que repercute en la familia

3- Muy afectada. Gran número de limitaciones. Requiere dedicación a su cuidado, centrando o condicionando la vida familiar de forma evidente

Puntuación:		
	I. Exploración	
	II. Capacidad funcional	
	III. Complicaciones	
	IV. Social	
	TOTAL	

ANEXO 3

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

AÑOS DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD:

PERSONA QUE RELLENA EL CUESTIONARIO:

RELACIÓN CON EL PACIENTE (familiar, cuidador...):

CUESTIONARIO ALIMENTACIÓN

¿Cuanto mide?

¿Tiene el colesterol alto?

¿Cuanto pesa?

¿Ha tenido alguna enfermedad cardíaca?

¿Es diabético?

¿Presenta intolerancia a algún alimento?

¿Sufre crisis de epilepsia?

¿Ha perdido mucho peso en los últimos meses

◆ ¿Tiene menos hambre ultimamente?

◆ ¿Cuántas veces come al día?

◆ ¿Está mucho tiempo comiendo?

◆ ¿Cuántas veces toma líquidos al día?

◆ ¿Ha dejado de comer algun alimento?

◆ ¿Come solo cuando está en "ON"?

◆ ¿Cómo se alimenta?

Necesita ayuda

Se alimenta solo pero con dificultad

Se alimenta solo sin dificultad

◆ ¿Cree que tiene algún problema para comer y beber?

◆ ¿Presenta problemas para tomarse la medicación?

◆ ¿Tiene algun truco para que la pastilla "pase mejor"?

◆ ¿Conoce el espesante?

◆ ¿Usa espesante?

◆ ¿Es reacio a utilizar espesante? ¿Por qué?

◆ ¿Cree que el espesante quita la sensación de sed?

CUESTIONARIO

¿Le entienden cuando habla?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Come bajo los efectos de la medicación?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se le cae la comida de la boca?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Le cuesta masticar alimentos sólidos (tipo carne, pollo,...)?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se le pega la comida en el paladar?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Le quedan restos de comida en la boca?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se le cae la saliva cuando está quieto?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se le cae la saliva cuando habla?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se le caen los líquidos de la boca?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Tose cuando traga saliva?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se atraganta cuando bebe agua?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>

¿Tose al beber agua?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se atraganta cuando bebe zumo?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Tose al beber zumo?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
En el momento justo después de beber carraspea	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
Después de beber nota la voz ronca	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>

COMIDAS

¿Tose al comer sólidos tipo carne, pollo,...?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Tose al comer sólidos tipo pescado, tortilla?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Tose al comer semisólidos tipo yogur, flan?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Tose al comer alimentos con trocitos tipo la sopa, el tomate, la naranja?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Tose al comer alimentos secos tipo el pan, las galletas y las nueces?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se atraganta al sólidos tipo carne, pollo?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se atraganta al comer sólidos tipo pescado, tortilla?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se atraganta al comer alimentos secos tipo el pan, las galletas y las nueces?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿En el momento justo después de comer nota la voz ronca?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Necesita tragar más de una vez para pasar lo que tiene en la boca?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se le va la comida hacia la nariz?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se atraganta al comer alimentos mixtos (líquido y sólido) tipo sopa, naranja, tomate?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
¿Se atraganta al comer semisólidos tipo yogur, flan?	Siempre <input type="checkbox"/> A menudo <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>

Yo, con DNI confirmo que es cierta toda la información que he facilitado y doy mi consentimiento para que la Asociación Parkinson Valencia realice los estudios pertinentes y las adaptaciones profesionales que considere oportunas.

Firmado, en Valencia, a..... de..... de 201....

En Cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de carácter personal el usuario declara haber sido informado de las condiciones de protección de datos de carácter personal, aceptando y consintiendo el tratamiento automatizado de los mismos por parte de Asociación Parkinson Valencia con C.I.F. G-96293394.

Si Vd. quiere ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición puede hacerlo solicitándolo por escrito en nuestro local situado en la calle Chiva número 10, con código postal 46018 de Valencia y adjuntando una fotocopia de su DNI.

ANEXOS

UNIDAD DE FISIOTERAPIA

1ª ENTREVISTA

Datos personales

NOMBRE:	
APELLIDOS:	
EDAD:	
AÑO DIAGNOSTICO EP:	
OTRAS ENFERMEDADES:	
CIRUGÍA:	
ESTADO COGNITIVO:	
FECHA INICIO TRATAMIENTO:	

Valoración

BALANCE ARTICULAR:	Hombros:	
	Codos:	
	Muñecas:	
	Caderas:	
	Rodillas:	
	Tobillos:	

BALANCE MUSCULAR:	
-------------------	--

EXAMEN FUNCIONAL:	Postura:		
	Marcha:		
	Equilibrio:	estático:	
		bipedestación:	
		sedestación:	
	dinámico:		
	caídas:		
	Transferencias:		
	AVD:		
	Síntomas principales y secundarios:	Rigidez:	
Bradicinesia:			
Temblor:			
Otros:			
Estadio enfermedad. Hoehn y Yahr:			

8. DOSSIER DE PRENSA