

MÓDULO 1. UNIDAD 3

# Recursos para afrontar mejor la enfermedad



## DESCRIPCIÓN GENERAL

Hacer frente a la enfermedad de Parkinson requiere un enfoque polifacético que combine el tratamiento médico, las modificaciones del estilo de vida y el

apoyo de diversos recursos. He aquí algunos recursos que pueden ayudar a las personas con enfermedad de Parkinson y a sus cuidadores.

## CONTENIDO

En este módulo veremos:

1. Comunicación de la enfermedad.
2. Normativa legislativa.
3. Recursos de apoyo y derivación.
4. Herramientas digitales.

## OBJETIVOS

Los objetivos de esta unidad didáctica son:

- Conocer los pasos del proceso de comunicación de la enfermedad.
- Exposición de la normativa legislativa y el marco legislativo europeo.
- Conocer las principales redes de apoyo europeas y propias de cada país.
- Describir las principales herramientas digitales aplicadas a la enfermedad de Parkinson.

## 1. Comunicación de la enfermedad

Al comunicar el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson a un paciente, es importante abordar la conversación con empatía, claridad y apoyo.

El protocolo de seis pasos de Buckman, también conocido como protocolo SPIKES, es un marco ampliamente utilizado para dar malas noticias de forma compasiva y eficaz. Desarrollado por el Dr. Robert Buckman, este protocolo ofrece un enfoque estructurado para que los profesionales sanitarios comuniquen información difícil a los pacientes y sus familias.

He aquí los seis pasos del protocolo:

- Preparar la entrevista:
  - Busca un lugar adecuado donde puedas tener intimidad y reducir al mínimo las distracciones.
  - Siéntese y póngase cómodo para transmitir empatía y disponibilidad.
- Percepción:
  - Comience la conversación evaluando la percepción que tiene el paciente de su estado.
  - Haga preguntas abiertas para comprender su nivel de conocimiento y lo que ya saben.
- Invitación:
  - Pida permiso al paciente para compartir las malas noticias.
  - Es fundamental respetar la autonomía del paciente y su disposición a recibir información.
- Conocimientos:
  - Facilite la información necesaria utilizando un lenguaje claro y sencillo.
  - Divida las noticias en trozos pequeños y digeribles, y compruebe su comprensión a lo largo del proceso.
  - Utilice ayudas visuales, como diagramas o material escrito, para mejorar la comprensión, si procede.
- Emociones:
  - Reconocer y validar las emociones del paciente.
  - Mostrar empatía y compasión, permitiendo al paciente expresar sus sentimientos y preocupaciones.
  - Brindarles apoyo y tranquilidad, insistiendo en que usted está ahí para ayudarles en el proceso.

Finalmente...

- Colaborar con el paciente para desarrollar un plan de acción.
- Ofrezca opciones de tratamiento, explique los pasos siguientes y responda a cualquier pregunta o preocupación.
- Resuma la conversación, asegurándose de que el paciente comprende la información facilitada.

## 2. Normativa legislativa

La normativa legislativa sobre la enfermedad de Parkinson puede variar en función del país o región y es muy extensa y variable dentro de la intervención social, dependiendo de la situación que se plantee. Las siguientes son las áreas de trabajo más comunes a todas las comunidades, en referencia a las siguientes áreas:

- Grado de discapacidad.
- Situación de dependencia.
- Medidas en el ámbito del empleo.
- Otras prestaciones y recursos.
- Medidas de protección jurídica.
- Voluntades anticipadas y muerte digna.

## 2.1 Marco legislativo europeo



A nivel europeo, las normativas legislativas relacionadas con la enfermedad de Parkinson pueden verse influidas por diversos marcos e iniciativas:

- Directrices de la Unión Europea (UE): La UE ha puesto en marcha directrices destinadas a salvaguardar los derechos de las personas con discapacidad, incluidas las que padecen la enfermedad de Parkinson. El Acta Europea de Accesibilidad y la Directriz de Igualdad en el Empleo promueven la igualdad de acceso a bienes, servicios y oportunidades de empleo para las personas con discapacidad, incluida la enfermedad de Parkinson
- Parkinson's Europe: Parkinson's Europe es una organización no gubernamental que colabora estrechamente con las instituciones europeas para defender los derechos y las necesidades de los enfermos de Parkinson. Participan activamente en debates políticos, sensibilizan a la opinión pública y realizan aportaciones a iniciativas legislativas relacionadas con la enfermedad de Parkinson a nivel europeo. Parkinson's Europe ha desarrollado los Estándares Europeos de Cuidados para la Enfermedad de Parkinson, que esbozan recomendaciones para la gestión y el cuidado de las personas con enfermedad de Parkinson. Estas normas ofrecen orientación sobre diversos aspectos, como el diagnóstico, el tratamiento, la atención multidisciplinar y la participación de los pacientes.



- Directriz sobre asistencia sanitaria transfronteriza: La Directriz sobre asistencia sanitaria transfronteriza permite a los ciudadanos de la UE recibir tratamiento médico en otro Estado miembro de la UE y que se les reembolsen los gastos. Esta directriz puede ofrecer opciones a las personas con enfermedad de Parkinson que busquen atención especializada o tratamientos en otro país de la UE.
- Horizon Europe: Horizon Europe es el programa de investigación e innovación de la UE que proporciona financiación y apoyo a la investigación científica, incluida la relacionada con la enfermedad de Parkinson. Promueve los esfuerzos de colaboración, la investigación interdisciplinar y la traducción de los descubrimientos científicos en aplicaciones prácticas para mejorar la atención sanitaria.
- Redes Europeas de Referencia (RER): Las RER son redes de profesionales sanitarios y centros especializados de toda la UE centrados en enfermedades específicas raras o complejas, incluidos trastornos del movimiento como la enfermedad de Parkinson. El objetivo de estas redes es facilitar la cooperación transfronteriza, el intercambio de conocimientos y el acceso de los pacientes de toda Europa a una atención especializada.

### 3. Redes Parkinson

#### A escala europea

1. Parkinson's Europe: Parkinson's Europe es una organización pan-europea cuyo objetivo es mejorar la vida de las personas con Parkinson y de sus cuidadores. Proporciona apoyo, información y recursos a través de su red de organizaciones nacionales de Parkinson de toda Europa.

Visite su sitio web en <https://www.parkinsonseurope.org/>

2. Centro Europeo de Terapia del Parkinson (EPTA): La EPTA es una red de centros especializados en Parkinson de toda Europa. Promueve la excelencia en la atención, la investigación y la educación sobre el Parkinson. Los centros EPTA colaboran para compartir las mejores prácticas, desarrollar terapias innovadoras y mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson.

Visite su sitio web en <https://www.terapiaparkinson.it/en/>

3. Consejo Europeo del Cerebro (EBC): El EBC es una organización que reúne a las principales partes interesadas en el campo de la neurociencia, incluidos grupos de defensa de los pacientes, profesionales sanitarios e instituciones de investigación. Aunque el EBC abarca diversos trastornos cerebrales, también se ocupa de la enfermedad de Parkinson y apoya iniciativas que mejoran la investigación, la política y la concienciación pública.

Visite su sitio web en <https://www.braincouncil.eu/>

4. European Academy of Neurology (EAN): The EAN is an association of neurologists that represents the interests of neurological professionals across Europe. While it covers a wide range of neurological conditions, it actively supports research, education, and clinical practice related to Parkinson's disease. Visit their website at <https://www.ean.org/>

6. Parkinson's Foundation Helpline: The Parkinson's Foundation provides a helpline staffed by Parkinson's disease specialists who can offer support, information, and referrals. You can reach them at 1-800-4PD-INFO (1-800-473-4636) or through their website at [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org).

7. Davis Phinney Foundation: The Davis Phinney Foundation focuses on helping people with Parkinson's disease live well. They offer resources such as educational materials, webinars, and events focused on exercise, nutrition, and managing symptoms. Visit their website at [www.davisphinneyfoundation.org](http://www.davisphinneyfoundation.org).



### Italy

1. Associazione Parkinson Italia: This is the main Italian Parkinson's association. It is committed to providing support and information to people with Parkinson's, their families and caregivers. The association organises meetings, events and provides support services, as well as promoting scientific research on the disease. Visit their website at <https://www.parkinson-italia.it/>

2. Gruppo Italiano di Studio sul Parkinson (GISP): GISP is a network of doctors and researchers involved in the study of Parkinson's in Italy. This organisation promotes scientific research, medical training and encourages collaboration between Italian experts in the field of Parkinson's.

3. Italian Parkinsonian Association (AIP): The AIP is an association dedicated to improving the quality of life of people with Parkinson's and their families. It offers emotional support, counselling services, information and promotes awareness of the disease. Visit their website at <https://www.parkinson.it/aip.html>

4. Grisons Parkinson's Disease Foundation: This foundation focuses on scientific research and the promotion of new treatments for Parkinson's disease. The foundation supports clinical studies, training activities and research in the field of neurology, with a focus on Parkinson's.

5. Movimento Parkinson Italia: This is a network of regional associations dealing with Parkinson's in different areas of Italy. This movement promotes the sharing of experiences, the organisation of awareness-raising events and provides support for people with Parkinson's and their families.

6. Associazione Italiana per la Ricerca sul Parkinson (AIRPD): The association is dedicated to the promotion of scientific research on Parkinson's in Italy. It supports research projects, organises conferences and collaborates with other national and international organisations and research institutes to promote the development of new therapies and treatments.

### Spain

Directory of Parkinson's Associations by Autonomous Communities: <https://www.esparkinson.es/asociaciones/>

#### List of Centres, Services and Referral Units for the Surgery of Movement Disorders in Spain

CSUR designated	Autonomous Community
Hospital U. Ramón y Cajal	Madrid
Complejo Hospitalario U. de Santiago	Galicia
Hospital U. Virgen de las Nieves	Andalucía
Hospital U. Central de Asturias	Asturias
Hospital Clínic i Provincial de Barcelona	Cataluña
Hospital U. Cruces	País Vasco
Hospital U. de La Princesa	Madrid
Hospital U. y Politécnico La Fe	Comunidad Valenciana

## 4. Digital tools for Parkinson Disease

There are numerous smartphone apps designed specifically for Parkinson's disease that can help with various aspects such as tracking symptoms, medication reminders, exercise routines, voice training, and cognitive exercises.

Digital health promises to improve healthcare, health and wellness through the use of digital technologies. Parkinson's disease (PD) with its abundance of symptoms and treatment side effects as well as highly individualised manifestations and treatment combinations has been identified as a suitable model disease for technology-based improvements.

- **Personal Kinetigraph (PKG)** is a device worn on the wrist, collecting data on movements (tremor, bradykinesia, and dyskinesia), and providing reminders for medication intakes. PKG can help to identify the control of their symptoms. It helps to identify pre-dose wearing off, post-dose dyskinesia, delayed on, tremors, daytime somnolence, compliance to the medications and adjustment in timing, frequency or dose of the medicines can help to improve patient symptoms. It helps to identify an alternative diagnosis.

It helps to identify patients for advanced therapy. It is a cost-effective way of managing patients by reducing appointments, hospital admissions and identifying appropriate patients for the advance therapy. It helps improve patient quality of life, reassure patients about their symptom control, and improve patient satisfaction. It helps monitor patients remotely, which is cost-effective and improves patients' symptom control. The patient receives a device, pre-programmed by a clinician and wears it for six consecutive days. A report is generated and used by the physician in discussions with the patient.

- **A system called REMPARK**, developed in an EU-funded project between 2011 and 2015 consists of a sensor worn in a belt and a smartphone app and is designed to record the movement of the patient and provide cues to improve walking as well as nudges to fill out questionnaires on nonmotor symptoms. A multi-center five-day validation study indicated that the system was able to correctly detect on/off states in a study of 33 patients, comparing data from the sensor with patients' self-reported on/off states. The system enables clinicians to monitor patients online, patients do not have access to the data generated.

- **STAT-ON (Sense4care)**: A waist-worn inertia recorder, configured by a doctor. It measures motor disorders and events when worn by someone with Parkinson's disease but does not measure tremors. The device also measures involuntary movement, how people walk, falls, energy expenditure and posture. It can also register when medication has been taken with up to ten alarms per day to act as a prompt. The user is required to wear the system for a minimum of 24 hours over five days to generate enough data.

- **PDMonitor (PD Neurotechnology)**: This system measures activity/posture, slowness, gait disturbances, freezing of gait, wrist tremor, leg tremor, involuntary movement and on and off periods. The device is worn on both wrists, ankles, and waist to monitor movement data for assessing motor symptoms.

- **LightWriter SL40**: It is a reading and writing communicator that not only allows the reproduction of written messages, but also has advanced additional functions, such as telephone, agenda or remote control of devices. It has two screens so that the interlocutor, located opposite, can read what the LightWriter user is writing.

- Speech therapy rehabilitation programmes on PC or tablet, such as **VOX GAMES**, which allows voice parameters such as intensity, pitch, phonation, etc. to be stimulated.

- Communication systems for PC, tablet or mobile phone such as **DILO, DISCURSO ASSISTANT, ADAPTABLE PERSONAL COMMUNICATOR**, which allow communication for people with severe communication problems.

- **Telerehabilitation Therapies for Parkinson's**: With the aim of having a safe aid to continue therapies, the Parkinson Madrid Association has developed 'Therapies for Parkinson's', an application that tries to slow down the physical and cognitive deterioration suffered by patients during the pandemic, caused by mobility limitations and difficulties in attending consultations. It offers individual sessions of each therapy (psychology, physiotherapy, speech therapy, occupational therapy, cognitive stimulation and music therapy) as well as group classes. "These are not only one-way exercises, but during the

- online therapy, an expert in the disease will provide personalised attention, correcting the patient and resolving all kinds of doubts, both for those affected and their relatives via videoconference".

- **VirtualRehab®** is a clinically validated virtual rehabilitation software designed in collaboration with expert neurologists, rehabilitation doctors and physiotherapists, aimed at clinics, hospitals and health centres for the rehabilitation treatment of patients with some degree of physical disability. The product has benefited from



advances in the field of virtual reality, video games and serious games for physical rehabilitation. With the emergence of new low-cost devices, such as Kinect (a motion capture system), VirtualRehab allows patients to perform tasks and exercises in a playful way at a very low cost.

- For more information: <https://www.my-therappy.co.uk/medical-condition/parkinsons-apps>

## 5. DID YOU KNOW?

- The National Plan to End Parkinson's Act would bring together key federal stakeholders along with non-governmental experts, patients, and caregivers to create a national plan to prevent, treat, and cure Parkinson's disease, including atypical parkinsonisms such as progressive supranuclear palsy (PSP).

## 5. REFERENCES

- Ambrosio, L., Portillo, M. C., Rodriguez-Blazquez, C., Rojo, J. M., Martinez-Martin, P., & EC-PC Validation Group. (2019). Influencing factors when living with Parkinson's disease: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(17– 18), 3168–3176. <https://doi.org/10.1111/jocn.14868>.
- Antonini, A., Reichmann, H., Gentile, G., Garon, M., Tedesco, C., Frank, A., ... & Pattichis, C. (2023). Toward objective monitoring of Parkinson's disease motor symptoms using a wearable device: wearability and performance evaluation of PDMonitor®. *Frontiers in Neurology*, 14, 1080752.
- Balestrino, R., & Schapira, A. H. V. (2020). Parkinson disease. *The European Journal of Neurology*, 27(1), 27. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>.
- BASW. (2021). BASW Code of Ethics for Social Work. Retrieved from [https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw\\_code\\_of\\_ethics\\_-\\_2021.pdf](https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw_code_of_ethics_-_2021.pdf)
- Black, R., Waller, A., Reiter, E., Tintarev, N., & Reddington, J. (2011). Workshop on Speech & Language Processing for Assistive Technologies Demo Session. SLPAT 2011, 148.
- Cassetti, V., López-Ruiz, V., Paredes-Carbonell, JJ. (2018). Participación comunitaria: mejorando la salud y el bienestar y reduciendo desigualdades en salud. <https://www.esteve.org/en/libros/participacion-comunitaria-mejorando-la-salud-y-el-bienestar-y-reduciendo-desigualdades-en-salud/>.
- Department of Health, Social Services and Public Safety. (2012). Living with long term conditions - A policy framework. <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/dhssps/living-ongterm-conditions.pdf>.
- Domingo, E. P. (2015). El libro blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuestas de futuro. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2017/10/libro\\_blanco.pdf](https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2017/10/libro_blanco.pdf).
- European Pathway Association. (n.d.). E- P- A definition of care pathway. About care pathways. European Pathway Association.
- Maetzler, W., Klucken, J., & Horne, M. (2016). A clinical view on the development of technology based tools in managing Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 31(9), 1263-1271.
- Pahwa, R., Isaacson, S. H., Torres-Russotto, D., Nahab, F. B., Lynch, P. M., & Kotschet, K. E. (2018). Role of the Personal KinetiGraph in the routine clinical assessment of Parkinson's disease: recommendations from an expert panel. *Expert review of neurotherapeutics*, 18(8), 669-680.
- Pasluosta CF, Gassner H, Winkler J, Klucken J, Eskofier BM. An emerging era in the

management of Parkinson's disease: wearable technologies and the internet of things. *IEEE J Biomed Health Inform* 2015; 19(6): 1873–1881.

- Rodríguez-Martín, D., Pérez-López, C., Samà, A., Pié, M., Català, A., Cabestany, J., & Rodríguez-Molinero, A. (2019, October). STAT-ON: a Wearable Inertial System to Objectively Evaluate Motor Symptoms in Parkinson's Disease. It was presented at the Conference: International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders 2019.
- Roque Peláez, N. (2015). Virtualrehab® y fisioterapia convencional: un abordaje efectivo en la recuperación del control motor de la extremidad superior tras el accidente cerebrovascular.
- Samà, A., Pérez-López, C., Rodríguez-Martín, D., Moreno-Aróstegui, J. M., Rovira, J., Ahlrichs, C., ... & Cabestany, J. (2015). A double closed loop to enhance the quality of life of Parkinson's Disease patients: REMPARK system. *Innov Med Healthc*, 207, 115-24.
- Walter F. Baile, Robert Buckman, Renato Lenzi, Gary Globber, Estela A. Beale, Andrzej P. Kudelka, SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, *The Oncologist*, Volume 5, Issue 4, August 2000, Pages 302–311, <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>.
- World Health Organization. (2001). International classification of function-ing. World Health Organization.
- World Health Organization. (2018). Multisectoral and intersectoral action for improved health and well-being for all: Mapping of the WHO European region governance for a sustainable future: Improving health and well-being for all. [https://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0005/371435/multi-sectoral-report-h1720-eng.pdf](https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0005/371435/multi-sectoral-report-h1720-eng.pdf)



Co-funded by  
the European Union

<b>ES</b>	El proyecto "SUPER" está cofinanciado por la Unión Europea. Las opiniones y puntos de vista expresados en estos materiales sólo comprometen a sus autores y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea ni los del Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE). Ni la Unión Europea ni la Agencia Nacional SEPIE pueden ser considerados responsables de ellos.
-----------	--



MÓDULO 1. UNIDAD 3

# Recursos para afrontar mejor la enfermedad



Co-funded by  
the European Union