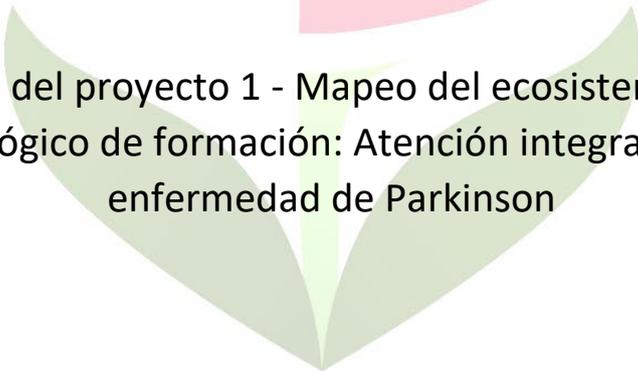


SUPER

Apoyo a los profesionales que trabajan con la enfermedad de Parkinson y a las personas que la padecen mediante un enfoque de atención integrada: un programa de formación digital



Resultado del proyecto 1 - Mapeo del ecosistema y marco metodológico de formación: Atención integrada para la enfermedad de Parkinson



El presente proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. Esta publicación es responsabilidad exclusiva de su autor. La Comisión no es responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.

Project result 1 - An ecosystem mapping and training methodological framework: Integrated Care for Parkinson disease © 2024 by Consortium of the Erasmus+ SUPER project (2021-1-ES01-KA220-ADU-000033806) is licensed under [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

Contenido

1. Introducción	3
2. Atención integrada para la enfermedad de Parkinson y oportunidades de formación disponibles para los profesionales sanitarios y sociales en cada país	5
2.1. Resultados de cada país	7
2.2. Discusión de los resultados	7
2.3. Conclusiones/Resumen	9
3. Necesidades y carencias de los profesionales sanitarios y sociales sobre la Atención Integrada al Parkinson.....	10
3.1. Metodología (directrices) para las sesiones de codiseño	10
3.2. Grupos focales con pacientes y cuidadores en cada país	13
3.3. Resultados de las sesiones de codiseño.....	13
3.4. Conclusiones/Resumen	22
4. Primer borrador del curso de formación y requisitos de la plataforma de e-learning	22
5. Validación del plan de formación con profesionales	24
6. Referencias	26
7. Anexos	28
7.1. Anexo I: Resultados de la revisión bibliográfica de cada país.....	28
7.2. Anexo II: Plantilla sociodemográfica	55
7.3. Anexo III: Modelo de consentimiento informado.....	56
7.4. Anexo IV: Ejemplo de Persona	57
7.5. Anexo V: Encuesta sobre el plan de formación co-creado en el marco del proyecto Erasmus+ SUPER.....	58



1. Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es una afección neurodegenerativa progresiva que afecta a la vida de las personas que la padecen y a sus seres queridos en diversas áreas de la vida diaria, y que afecta a entre el 2 y el 3 por ciento de la población mayor de 65 años [1].

Los principales síntomas están relacionados con trastornos motores, en particular temblor, rigidez, bradicinesia (ralentización de los movimientos voluntarios) o acinesia (reducción o pérdida de la capacidad para realizar movimientos automáticos) e inestabilidad postural. El cuadro clínico completo también incluye otros síntomas motores y no motores. En la EP, los síntomas no motores afectan a muchas funciones y dan lugar a diversos trastornos [2], entre los que se incluyen:

- Trastorno de la regulación del ciclo sueño-vigilia
- Deterioro cognitivo: disfunción de la función ejecutiva, déficits de memoria, demencia y alucinaciones.
- Trastornos del estado de ánimo y del afecto: depresión y ansiedad, por ejemplo.
- Disautonomía: disfunción relacionada con el mal funcionamiento del sistema nervioso autónomo, como hipotensión ortostática, hipotensión, estreñimiento e hiperhidrosis.
- Síntomas sensoriales: el más presente es la hiposmia (disminución del sentido del olfato)
- Dolor

La sintomatología está relacionada con la degeneración neurocognitiva, debida a la pérdida de neuronas dopaminérgicas en la sustancia negra (especialmente en la pars compacta, porción dorsolateral de la sustancia negra con una alta densidad de neuronas dopaminérgicas) [3]. Por este motivo, la mayoría de las intervenciones diseñadas para la EP se centran en el tratamiento de los déficits de dopamina. Las principales intervenciones son:

- Tratamientos farmacológicos: principalmente fármacos dopaminérgicos; aunque son útiles para mejorar la función motora, con el tiempo pueden perder su eficacia y causar mayores efectos secundarios que beneficios reales.
- Estimulación cerebral profunda (ECP): este tipo de terapia utiliza un dispositivo médico implantable, similar a un marcapasos, para enviar estimulación eléctrica a zonas específicas del cerebro. La estimulación de estas zonas permite un mejor funcionamiento de los circuitos cerebrales responsables del control del movimiento.

Algunas investigaciones destacan la importancia de tener que complementar este tipo de terapias con tratamientos basados en el ejercicio motor [4]. Esto se debe a que los tratamientos dirigidos a frenar la degeneración neuronal pierden eficacia a medida que se mantienen en el tiempo.

Por este motivo, los cuidados también se están imprimiendo en el tratamiento de los déficits motores y en la creación de estrategias de afrontamiento basadas en el ejercicio: de hecho, se ha visto cómo la neuroplasticidad y los posibles efectos neuroprotectores del ejercicio pueden aprovecharse para mejorar la calidad de vida de los pacientes [5].

La naturaleza compleja, impredecible y fluctuante de la enfermedad implica que las personas que viven con EP deben adaptar y ajustar continuamente todos los aspectos de su vida. En la actualidad, los modelos de atención presentan muchos inconvenientes, como la falta de colaboración multidisciplinar, la falta de acceso a la prestación de cuidados a domicilio o en la

comunidad, y el hecho de no tener en cuenta las necesidades sociales de los pacientes y sus familias [6].

Para superar estas lagunas, el proyecto SUPER se centró en mejorar las competencias, habilidades y conocimientos de los miembros del equipo multidisciplinar de atención sanitaria y en codiseñar un programa de formación digital sostenible, adaptado e integrado para atender las necesidades de los pacientes.

Para garantizar un enfoque asistencial integrado debe existir "un conjunto coherente de métodos y modelos en los niveles de financiación, administrativo, organizativo, de prestación de servicios y clínico diseñado para crear conectividad, alineación y colaboración dentro de los sectores curativo y asistencial y entre ellos" [7].

Como se destaca en la estrategia mundial de la Organización Mundial de la Salud sobre servicios sanitarios integrados y centrados en las personas, la atención integrada considera diversos aspectos de la prestación de cuidados "de forma que se garantice que las personas reciban una serie continua de servicios de promoción de la salud, prevención de enfermedades, diagnóstico, tratamiento, gestión de enfermedades, rehabilitación y cuidados paliativos, en distintos niveles y lugares de atención dentro del sistema sanitario, y en función de sus necesidades a lo largo de la vida" [8].

En esta fase inicial del proyecto, los socios se plantearon un enfoque de codiseño e hicieron que el centro del proceso de diseño fueran no sólo las experiencias de los pacientes, sino también el enfoque del trabajo de los trabajadores sanitarios y sociales en su ámbito específico.

El objetivo de este resultado del proyecto es proporcionar una comprensión más profunda de las necesidades de formación exactas, las lagunas y los requisitos de los profesionales sanitarios y sociales en relación con la Atención Integrada (CI) en DP y también, crear la base del plan de estudios de formación que se desarrollará en el segundo resultado del proyecto.

Nuestro enfoque consistió en tres pasos vinculados que se coordinaron entre cuatro países socios: (1) Una revisión bibliográfica sobre las oportunidades y programas de formación disponibles para profesionales en cada país socio; (2) Captar las experiencias de pacientes y cuidadores mediante un enfoque de grupo focal y comprender la trayectoria de los pacientes para dirigir mejor el grupo focal con los profesionales y ayudarles a alcanzar un enfoque de atención integrada; (4) Coproducir soluciones identificando los requisitos clave para diseñar un borrador inicial de formación digital de atención integrada.

El objetivo de nuestro enfoque de codiseño no era sólo recopilar información contextual o describir las experiencias de los pacientes, sino también "dar sentido juntos" y coproducir conocimientos para la formación digital de los profesionales sanitarios y de asistencia social.

Desde la perspectiva de los pacientes, nos centramos en una mejor información sobre la autogestión, una colaboración interdisciplinar suficiente entre los distintos profesionales sanitarios, tiempo suficiente para debatir posibles escenarios futuros y un profesional sanitario individual que les guíe y apoye. Para abordar estas necesidades, se han establecido múltiples modelos diferentes de atención integrada en todo el mundo, pero todos con el objetivo de ofrecer a los pacientes con EP programas de atención integral estructurados y hechos a medida. Hasta ahora, existe una consistencia limitada entre estos programas en términos de entornos, composición del equipo o nivel de integración clínica.

2. Atención integrada para la enfermedad de Parkinson y oportunidades de formación disponibles para los profesionales sanitarios y sociales en cada país

Tras exponerse cómo contribuyen a la enfermedad tanto los síntomas motores como los no motores, desde los síntomas premotores hasta las fases más avanzadas del trastorno. La complejidad de esta enfermedad requiere un enfoque terapéutico multicompreensivo individualizado en función de las necesidades de cada paciente. Por lo tanto, deben considerarse vías de fisioterapia, terapia ocupacional (dirigidas al desarrollo, mejora o mantenimiento de las habilidades cognitivas y de la vida diaria para personas con discapacidades físicas) y psicoterapia junto con el tratamiento médico (terapia farmacológica y ECP) para considerar y mejorar la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores [9]. Desde la perspectiva del paciente, las necesidades que más se señalan están relacionadas con más información sobre la autogestión, más colaboración (interdisciplinar) entre los distintos cuidadores, momentos para hablar sobre la evolución de la enfermedad y un profesional que pueda apoyarles y guiarles a lo largo de la enfermedad [10]. Para satisfacer estas necesidades, a menudo dispares, se han creado muchos modelos, que varían profundamente en grado e intensidad, pero todos ellos dirigidos a ofrecer programas de atención integrales y adaptados a los pacientes con Parkinson. Sin embargo, dentro de estos modelos son inevitables los problemas relacionados con el entorno, la composición del equipo o los niveles de integración con la clínica. Por este motivo, no existe un método común de atención, sino modelos muy heterogéneos [11].

Suele haber 3 modelos relacionados con la atención y la gestión de la enfermedad (Fig. 1)

- Monodisciplinario (o consultivo): es el método de atención clásico, basado en la evidencia, en el que el paciente se dirige a múltiples figuras, aunque independientes, por lo que la comunicación entre ellas es limitada.
- Multidisciplinar: implica a varios profesionales que trabajan de forma independiente, no colaboran y, paralelamente, cada uno es responsable de las distintas necesidades del paciente.
- Interdisciplinar: utiliza una perspectiva centrada en el paciente, en la que las evaluaciones (sobre los objetivos a medio y largo plazo) son realizadas y llevadas a cabo por un equipo de profesionales que trabajan conjuntamente con el paciente.
- Transdisciplinar: Los servicios de atención basados en este modelo están más orientados a la familia, coordinados e integrados para hacer frente a necesidades complejas. Este modelo busca compartir funciones para maximizar la comunicación, la interacción y la cooperación entre los miembros de diferentes equipos.

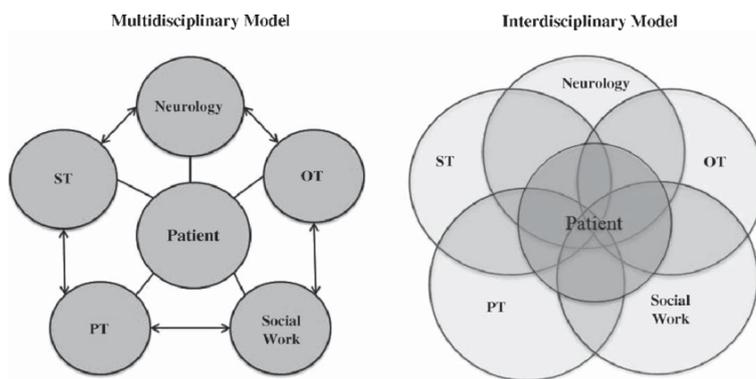


Fig. 1. Modelos de atención multidisciplinarios frente a interdisciplinarios

Algunos modelos multidisciplinarios son útiles para fomentar la comunicación entre los profesionales implicados en la atención, pero el modelo interdisciplinario promueve una comunicación abierta y continua entre el paciente y todos los profesionales implicados [12].

Existen muy pocas investigaciones en referencia a los modelos de atención integrada, pero las que se han realizado [13; 14] han demostrado cómo los modelos multidisciplinarios mejoraban los síntomas motores y no motores y, en consecuencia, la calidad de vida del paciente; en la misma investigación, también surgió otro hallazgo clave: se observó que, en comparación con los de los grupos de control, los cuidadores implicados en la atención multidisciplinaria no sólo no empeoraban sino que, en algunos casos, incluso mejoraban sus puntuaciones relacionadas con el estado de ánimo y el estrés experimentado.

El trabajo de 2018 de Schrag et al. [15] investigó cómo se percibía la experiencia de la atención en pacientes con Parkinson en 11 estados europeos (Dinamarca, Francia, Alemania, Hungría, Irlanda, Italia, Países Bajos, Eslovenia, España, Suecia y Reino Unido).

Esta investigación descubrió que la satisfacción relacionada con la atención recibida era mayor cuanto más implicados estaban el paciente y sus cuidadores en las decisiones relacionadas con el tratamiento y la forma en que se abordaba la comunicación sobre su enfermedad. A pesar de estos resultados, se observó que sólo el 63% de los pacientes participaban en los procesos de toma de decisiones, ya que la importancia de la implicación (y, por tanto, la diferencia fundamental entre la atención basada en la evidencia y la basada en el valor) se comprendía desde hacía poco tiempo.

Casi la mitad de los participantes en el estudio destacaron el impacto de la falta de recursos para realizar revisiones periódicas, sobre todo en las fases más avanzadas de la enfermedad, la falta de acceso a terapeutas que atiendan las necesidades individuales para prevenir el deterioro, y la ausencia de un servicio personalizado y con capacidad de respuesta para tratar las complicaciones cuando surgen.

Las puntuaciones más bajas se presentan cuando se investiga cómo trabajan juntos los profesionales; esto es relevante porque demuestra una grave deficiencia con respecto al énfasis en el concepto de atención integrada. Una carencia en este aspecto conduce a una menor atención centrada en el paciente y, por tanto, a una falta de énfasis en las necesidades de pacientes y cuidadores.

De este análisis se desprende claramente que aún no existe un plan o modelo claramente definido sobre la mejor manera de abordar -sobre una base de valor- la enfermedad de Parkinson. Pero en Europa están empezando a producirse los primeros y fundamentales cambios en el enfoque de la asistencia pero, sobre todo, del paciente, especialmente en aquellos

estados que siempre han concebido la asistencia como resolución o estabilización de un trastorno en lugar de la asistencia como mejora de la calidad de vida del paciente.

2.1. Resultados de cada país

En este capítulo se describen las actividades llevadas a cabo por cada socio en el marco del resultado 1 del proyecto "Mapeo del ecosistema y marco metodológico de formación en Atención Integrada a la EP". Parte de este resultado PR1/A1 es el análisis de una revisión bibliográfica avanzada de las oportunidades de formación sobre CI para EP para profesionales en cada país (M1-M3).

Para llevar a cabo la revisión, ISRAA preparó un documento para el análisis metodológico con los siguientes elementos a tener en cuenta (Fig. 2 y Fig. 3):

Country	Title of training or program	Area/s covered	Training provider	Public/private	Open access/ under payment	Type of care	Target group	Training modality
Training content (agenda, topics, units, modules)				Duration of training	Training material used	Useful links		Comments/additional information

Fig. 2 *Requisitos de la investigación sobre formación*

Country	Project title	Type of project	Area covered	Target group	Short description of the project/summary
Results/Training material		Useful links	Comments/additional information		

Fig. 3 *Requisitos para la investigación de proyectos*

Todos estos elementos se recogieron tanto para las formaciones como para el análisis de los proyectos y todos los socios comenzaron con la investigación. En el Anexo I pueden consultarse todos los resultados de cada país.

2.2. Discusión de los resultados

Principalmente ISRAA, APM e IFIC encontraron algo interesante. ISRAA encontró mucha información relativa a formaciones para profesionales que trabajan con pacientes que padecen la enfermedad de Parkinson, tanto privadas como públicas. La mayoría de estas formaciones, especialmente en Italia, estaban dirigidas a profesionales como fisioterapeutas, practicantes, terapeutas ocupacionales, geriatras o enfermeras, y están compuestas por módulos dedicados al tratamiento de la enfermedad de Parkinson en todas sus manifestaciones. Se da mucha importancia a la capacidad del profesional para empatizar con el paciente y a cómo la importancia de tratar adecuadamente la función motora conduce al paciente a una recuperación de su autonomía. Las formaciones se dividen en módulos y se imparten de forma presencial u online dependiendo de la institución organizadora, que pueden ser centros especializados en el tratamiento de pacientes con Parkinson o Universidades con un enfoque menos práctico y más teórico. Por ejemplo, el Parkinson's Wellness Recovery (PWR) lo imparten el European Parkinson Training Centre, el Fresco Parkinson Institute y también algunas asociaciones italianas como la Asociación Italiana de Fisioterapia. El PWR es un entrenamiento que pueden utilizar los profesionales, que puede practicarse en múltiples posiciones, hacerse

progresivamente más exigente desde el punto de vista físico y cognitivo, y utilizarse de forma diferente para tratar individualmente los síntomas únicos de cada persona. En la investigación también se identificaron cursos de formación para familiares y cuidadores. En Italia, los cursos los promueve principalmente el Instituto Fresco de Parkinson, situado en la región de Toscana. Se presta atención a cómo reconocer los síntomas motores y no motores, cómo reconocer y gestionar los trastornos conductuales y psiquiátricos, la importancia de un estilo de vida adecuado (nutrición y actividad física) y qué actividades motoras están indicadas en casa.

Lo primero que hizo APM fue buscar organizaciones, páginas web y fuentes en general donde encontrar cursos/formación sobre la Enfermedad de Parkinson y también sobre Atención Integrada. Después investigamos en cada una de ellas aquellos cursos o actividades sobre el tema y filtramos aquellos que se ajustaban a los criterios de nuestro proyecto. APM preparó los contenidos y los incorporó a las tablas excel proporcionadas por ISRAA.

La APM dispone de algunos artículos y estudios localizados sobre atención integrada y ha incorporado a la tabla tres proyectos en los que participa. En cuanto a las formaciones identificadas en España, están estructuradas principalmente sólo para un perfil específico de profesionales, como auxiliares de clínica, personal de geriatría, enfermería, profesionales sociosanitarios y neurólogos. Se centran en la sintomatología y no en el tratamiento/intervenciones y la mayoría son de pago. Los módulos de los cursos duran horas, semanas o son anuales y se imparten tanto en persona como a distancia. Se hace mucho hincapié en los aspectos clínicos de la enfermedad, las transformaciones funcionales, sociales y cognitivas y qué herramientas se necesitan para afrontar mejor las distintas fases de la enfermedad. Los cursos presentan cómo puede ser vivir con la enfermedad y mencionan la terapia rehabilitadora, pero sin ningún concepto de atención integrada ni perspectiva holística del paciente.

En cambio, la IFIC ha impartido muchas formaciones centradas en la atención integrada, pero geográficamente se imparten principalmente en el Reino Unido, concretamente la propia IFIC ofrece un certificado en Atención Integrada utilizando los 9 Pilares de la Atención Integrada de la IFIC como un curso basado en módulos de aprendizaje en línea. El programa, accesible y de alta calidad, se ofrece a través de una plataforma de aprendizaje en línea digital, innovadora y dinámica. Este completo Certificado autogestionado de nivel introductorio en Atención Integrada está acreditado por CPD Standards UK y se imparte en línea. Este curso es una introducción al tema y, por lo tanto, es accesible a todas aquellas personas interesadas en los principios de la atención integrada, pero será especialmente relevante para quienes trabajan en el ámbito de la atención sanitaria, social, comunitaria y en el diseño o la prestación de otros servicios públicos, tanto del sector público como del privado. Este tipo de aportaciones pueden ayudar a los socios de SUPER a desarrollar una plataforma de e-learning basada en los principios de la Atención Integrada para ayudar a los profesionales de la enfermedad de Parkinson a responder mejor a las necesidades de los pacientes de Parkinson. La red de aprendizaje de sistemas de atención integrada (ICS) es también otro modelo interesante que introduce estrategias de coordinación de la atención; establece nuevas formas de trabajar en y con la práctica general; implementa mecanismos de gobernanza; supera los problemas de mano de obra; establece estrategias para la salud de la población. La red ofrece la oportunidad de unirse a colegas que se enfrentan a problemas similares y de aprender de ejemplos de éxito tanto en Inglaterra como a escala internacional. Estamos muy interesados en las oportunidades internacionales para difundir el enfoque de Atención Integrada entre los profesionales del Parkinson. Este será un elemento relevante de innovación para la plataforma de e-learning que desarrollará el socio francés del consorcio SUPER (Interactive 4D). En Francia, en cambio, la

asociación France Parkinson es una organización de formación, tiene un número de actividad de formación y cumple los criterios de calidad de las organizaciones de formación que pueden tenerse en cuenta en el marco de los planes de formación profesional continua. France Parkinson también ha puesto en línea una plataforma de formación a distancia "Forma Parkinson" para los pacientes y sus familias, pero también para los profesionales. Se trata de un módulo dividido en conferencias de 15 a 45 minutos que abordan principalmente las características de la enfermedad; los síntomas: los posibles signos de alerta, los que permiten establecer el diagnóstico y todos aquellos que pueden aparecer desde el principio, pero también a medida que avanza la enfermedad; los tratamientos: los diferentes tipos de tratamiento que existen para una gestión óptima de los síntomas y para combatir la enfermedad de Parkinson, el curso de la enfermedad y la investigación. Los contenidos han sido validados por profesionales sanitarios especializados en la enfermedad de Parkinson, pero la división de contenidos sigue siendo también muy fragmentaria y poco integrada en los distintos ámbitos de actuación.

En cuanto a los proyectos en toda Europa, hay muchos ejemplos de cómo desarrollar modelos basados en la Atención Integrada. Los socios de iCare-PD, un programa conjunto de la UE para la investigación de enfermedades neurodegenerativas, han empezado a desarrollar modelos innovadores de atención sostenible que pasan de la "atención ambulatoria" a la "atención sanitaria domiciliar e integrada" y que se centran en la atención integrada, el apoyo a la autogestión y la atención facilitada por la tecnología mediante un enfoque centrado en el paciente. Este conjunto de intervenciones puede desempeñar un papel fundamental en la solución de los retos de la atención compleja en la EP, mejorando la dignidad del paciente y la equidad en la atención. ICT4Life, un proyecto de Horizonte 2020, tiene como objetivo proporcionar nuevos servicios para la atención integrada empleando herramientas TIC fáciles de usar, aumentando en última instancia la calidad de vida y la autonomía en el hogar de los pacientes con Parkinson, Alzheimer y otras demencias y de sus cuidadores. TeNDER es un proyecto de Horizonte 2020 que desarrollará un modelo de atención integrada para gestionar la multimorbilidad en pacientes con enfermedad de Alzheimer (y otras formas de demencia), enfermedad de Parkinson y enfermedades cardiovasculares.

Otro proyecto de Horizonte 2020 es PROCare4Life, cuyo objetivo es facilitar y mejorar la gestión de los cuidados de las personas mayores que padecen enfermedades neurodegenerativas y otras enfermedades crónicas mediante la creación de un modelo interactivo y personalizado, desarrollado para satisfacer las necesidades de los usuarios, con el fin de que adopten hábitos saludables, mantengan una rutina diaria y sigan los consejos de los equipos asistenciales, además de permitir la comunicación entre sectores y disciplinas para mejorar la eficiencia en términos de tiempo y costes, y la comunicación con los usuarios y entre ellos para reforzar el apoyo.

No se ha encontrado mucho sobre la plataforma de formación e-learning para profesionales de la enfermedad de Parkinson teniendo en cuenta también los siguientes elementos (Fig. 6):

E-learning trainings criteria							
Name of the training	Methodology	Programme	Learning material	Duration	Learning outcomes	Add others criteria from the analysis	Target

Fig. 6 Formación e-learning

2.3. Conclusiones/Resumen

Sobre la base de esta revisión bibliográfica inicial avanzada, los socios del proyecto SUPER desarrollarán un primer borrador del plan de estudios de formación para profesionales de atención social y sanitaria en la Enfermedad de Parkinson y de la plataforma de e-learning. Tras los resultados de PR1/A1, ISRAA y todos los socios prepararon la metodología de la sesión de codiseño que se llevará a cabo junto con los pacientes con enfermedad de Parkinson y los profesionales de atención social y sanitaria para responder mejor a las necesidades de los pacientes y apoyar un enfoque integrado en la atención.

3. Necesidades y carencias de los profesionales sanitarios y sociales sobre la Atención Integrada al Parkinson

3.1. Metodología (directrices) para las sesiones de codiseño

Tras la revisión bibliográfica, el consorcio del Proyecto SUPER comenzó con la actividad PR1/A2 diseñando las directrices de codiseño basadas en los resultados de PR1/A1 como apoyo a las actividades de los grupos focales que se llevarían a cabo con pacientes con EP, cuidadores y profesionales de la atención sanitaria y social. ISRAA preparó el documento teniendo en cuenta la revisión bibliográfica de PR1/A1.

Estas son las directrices de codiseño que los socios de España, Reino Unido e Irlanda siguen para completar la actividad PR1/A3 del proyecto.

Pilotos de codiseño: ISRAA - coordinador del PR1 (Italia), APM junto con UVEG (España), e IFIC (Países Bajos).

OBJETIVO DE LAS ACTIVIDADES DE CODISEÑO R1/A2-A3: Las sesiones de codiseño con profesionales y pacientes de EP, familiares y cuidadores en todos los países socios tienen como objetivo promover la participación directa de la población destinataria en el proceso de creación del plan de estudios del proyecto SUPER y comprender mejor las necesidades de los profesionales de EP. Está previsto que esto se haga no sólo con los profesionales sociales y sanitarios, sino también con algunas partes interesadas, como los pacientes con EP y sus familiares, para fomentar su empoderamiento y su sentido de la responsabilidad en el centro de la práctica del CI.

GRUPO DESTINATARIO (I sesión de grupo focal/entrevistas): Pacientes de EP y familiares/cuidadores.

GRUPO DESTINATARIO (II Sesión de grupos focales/entrevistas): Profesionales sociales y sanitarios (por ejemplo, médicos generalistas, neurólogos, geriatras, psiquiatras, enfermeros, logopedas, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales).

MATERIAL: Un papel o un ordenador para recoger los comentarios de los participantes + Plantilla sociodemográfica (Anexo II) + Plantilla de consentimiento informado (Anexo III).

I Sesiones de grupos focales/entrevistas

MÉTODO: grupo de discusión con pacientes con EP y familiares/cuidadores en línea o cara a cara.

- 2 o 3 grupos focales con 5 participantes

- 10 ISRAA y 15 (IFIC, APM + UVEG)
- Duración: 1,15 horas por grupo focal

Cada participante debe rellenar la plantilla sociodemográfica y el consentimiento informado adjunto a las directrices.

Miembros del personal del socio: 2, un formador principal y un colaborador

OBJETIVOS: El objetivo principal de la I sesión de Focus Group es comprender mejor las necesidades y dificultades de los pacientes con EP y la forma en que sus cuidadores les apoyan con la enfermedad. El resultado final de las tres sesiones es el desarrollo de 3 "Personas" diferentes con sus atributos, actitudes, comportamientos y características y etapa de la EP que se utilizarán en la II sesión de Focus Group con profesionales que serán los principales usuarios de la plataforma de e-learning SUPER.

PRIMER PASO - Preguntas de los grupos focales:

En el escenario (pacientes de EP y familiares/cuidadores)

1. Cuando le diagnosticaron la enfermedad, ¿qué aspecto le resultó más difícil de afrontar?
2. ¿Qué tipo de ayuda le hubiera gustado recibir?
3. ¿Qué cree que echó en falta en la asistencia de los profesionales durante la fase inicial de la enfermedad?

Progresión de la enfermedad (pacientes con EP)

1. ¿Cuánto tiempo lleva viviendo con Parkinson? ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra actualmente?
2. ¿Tienes/necesitas un cuidador? En caso afirmativo, ¿quién es el suyo?
3. ¿Qué actividades le resultan más difíciles en su vida cotidiana?
4. ¿Cuáles son sus ejercicios diarios?
5. ¿Dónde encontró la información sobre cómo superar la EP?

Progresión de la enfermedad (Familiares/Cuidadores)

1. ¿Qué tipo de apoyo cree que necesita más como cuidador?
2. ¿Diría que está estresado? En caso afirmativo ¿Por qué?
3. ¿Qué le gustaría saber más sobre la enfermedad?

SEGUNDO PASO - Personas

Desarrolle sus propias tres personas

¿Qué es un personaje? - Un personaje es un arquetipo ficticio del objetivo real (o indirecto) del proyecto. Para el proyecto SUPER queremos desarrollar varios tipos o Personas como pacientes de EP con diferentes características y necesidades para responder mejor a ellas con un buen conjunto de herramientas de formación e-learning que utilizarán los profesionales sociales y sanitarios a través de un enfoque de atención integrada. Las Personas representan las experiencias vividas y las características específicas de los pacientes con EP entrevistados en los Grupos Focales previos y pretenden fomentar la empatía entre los diseñadores del programa y crear un caso clínico para que los profesionales lo analicen durante las sesiones de los II Grupos Focales.

Para desarrollar el avatar, los socios del Proyecto SUPER utilizaron la página web gratuita "Make My Persona" (https://www.hubspot.com/make-my-persona?utm_source=toolbaseio), siguiendo las instrucciones que se dan en ella. En primer lugar, se deciden estos elementos:

- Nombre:
- La edad:
- Nivel educativo:

En segundo lugar, puede omitir otras celdas dejándolas en blanco, borrándolas al final del proceso de creación, y, una vez completadas las primeras secciones, puede borrar las casillas preestablecidas y añadir otras nuevas titulándolas como las que se escriben a continuación y añadiendo después el texto específico.

- Historia personal:
- Problemas de salud:
- La vida cotidiana:
- Necesidades:
- Tratamientos, terapia:
- Ayuda recibida:
- Lo importante:

Por último, rellene los espacios en blanco con los datos de su organización y descárguese su Persona (Anexo IV).

II Sesiones de grupos focales/entrevistas

MÉTODO: Grupo focal con profesionales sociales y sanitarios (por ejemplo, médicos generalistas, neurólogos, geriatras, psiquiatras, enfermeros, logopedas, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales).

- 3 grupos de discusión con 5 participantes
- Total: 15 participantes por cada país socio
- Duración: 1,15 horas por grupo focal

Cada participante debe rellenar la plantilla sociodemográfica y el consentimiento informado adjunto a las directrices.

PRIMER PASO - Preguntas de los grupos focales:

1. ¿Sabe lo que significa un enfoque de Atención Integrada?
2. ¿Cómo intenta adoptar un enfoque centrado en la persona en las actividades de sus profesionales?
3. ¿Qué opina de los entornos, la composición del equipo y los niveles de integración clínica en sus actividades diarias con sus pacientes? ¿Le gustaría cambiar algo para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de sus pacientes?
4. Intentar identificar los componentes o recursos clave de una atención integrada adaptada a las personas que viven con EP teniendo en cuenta las realidades locales.
5. ¿Qué tipo de herramientas crees que necesitas para desenvolverte mejor con otros colegas y pacientes de EP?

6. ¿Se ha beneficiado alguna vez de una formación profesional? En caso afirmativo, ¿cómo estaba estructurada?
7. ¿Qué tipo de formación cree que sería útil para mejorar su trabajo con pacientes de EP?
8. ¿Cree que una Plataforma de formación podría ayudarle a responder mejor a las necesidades de los pacientes de EP? En caso afirmativo, ¿cómo se lo imagina?

SEGUNDO PASO - Personas - ¿Qué necesita este paciente?

Utilice sus 3 Personas para iniciar una conversación con los profesionales sobre cómo tratar mejor a los pacientes teniendo en cuenta todos los aspectos de la atención y todas las vías de atención necesarias que surjan durante las sesiones de los Grupos Focales con pacientes de EP y familiares/cuidadores y para que se mejore el conocimiento y cómo hacerlo (Anexo IV).

3.2. Grupos focales con pacientes y cuidadores en cada país

Como se ha mencionado en el párrafo anterior, el grupo de discusión de la actividad PR1/A3 incluía tres grupos destinatarios: Pacientes con EP y sus cuidadores y adultos de diferentes perfiles profesionales que tratan con pacientes con la enfermedad de Parkinson, como fisioterapeutas, educadores, trabajadores sociales, enfermeros, psicólogos, logopedas, gerontólogos y médicos generalistas.

En Italia, ISRAA llegó a 5 pacientes de EP, 5 cuidadores y 15 profesionales.

En España, APM y UVEG llegaron a 8 pacientes de EP, 9 cuidadores y 16 profesionales.

El IFIC llegó a 1 profesional de Italia, 3 profesionales de Irlanda y 1 profesional del Reino Unido.

Un total de 13 pacientes de EP, 14 cuidadores y 36 profesionales (Fig. 7, Fig. 8 y Fig. 9) participaron en las sesiones de grupos focales o entrevistas de los distintos países asociados con el fin de recibir la información necesaria para desarrollar el primer borrador del plan de estudios de formación y la plataforma de aprendizaje electrónico de SUPER.

3.3. Resultados de las sesiones de codiseño

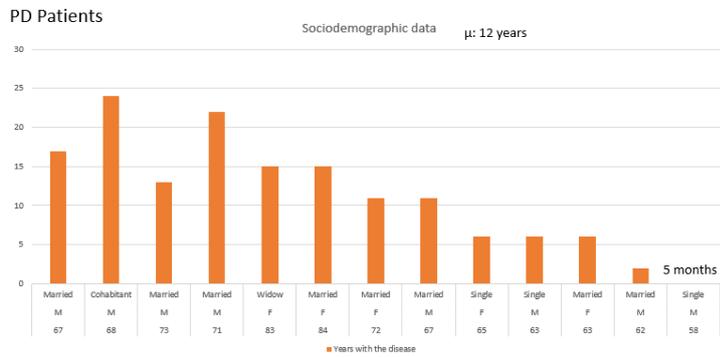
ISRAA recopiló todos los resultados de las sesiones de codiseño llevadas a cabo por los socios y los presentó durante la 2ª Reunión Transnacional del Proyecto (15th y 16th de diciembre, Treviso) para debatirlos con los socios.

En las páginas siguientes se presenta un conjunto de diapositivas utilizadas durante la reunión con el fin mencionado.

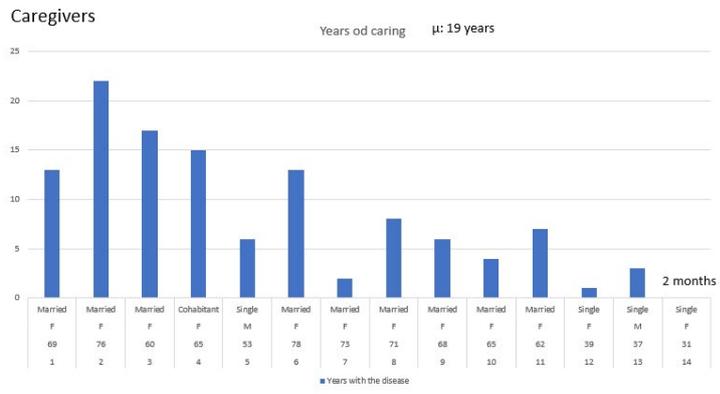
Resultados de los pacientes con EP y sus cuidadores

PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework
Integrated Care for PD

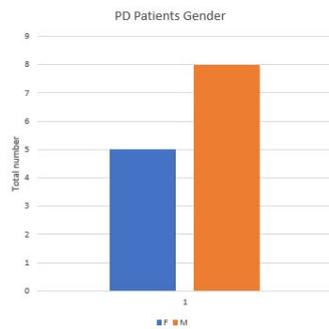
Results from the co-design activities



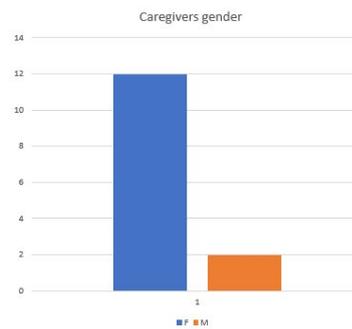
PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework
Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework
Integrated Care for PD

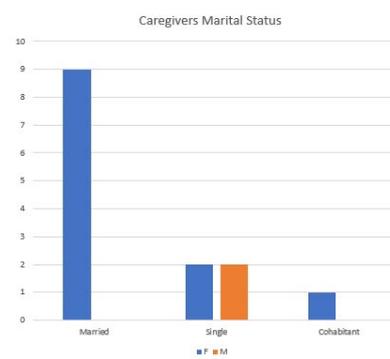
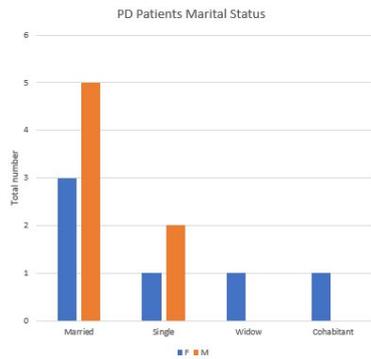


PD patients: + men

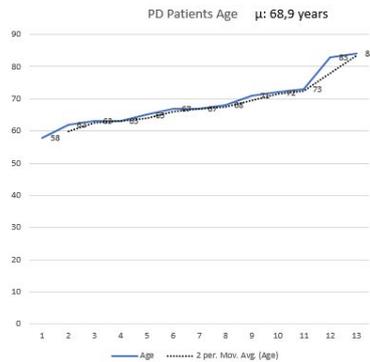


Caregivers: + women

PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

ONSET STAGE

1. Aspect most difficult to cope with;
3. Help would you like to receive;
4. Rating of the assistance received from professionals.

PD Patients

- The uncertainty of not knowing what is going to happen.
- Lack of empathy from professionals in the diagnosis communication.
- The transition period to admitting that something is wrong with your health.
- Coping with health worsening.
- Assuming that abilities are going to get worse and get dependent.

Caregivers

- Not knowing how to handle the patient's reaction.
- Poor dialogue and poor listening by professionals.
- Poor support in being informed about the about the disease and how it will/may evolve.
- The disease that is not considered by professionals in all its social aspects, but only clinical and symptomatic aspects.
- The thought of having to care for a dependent person.
- Psychological support for the carer.
- Missed having a place to call to resolve situations, support for the carer.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

PROGRESSION OF THE DISEASE 1. Years of the disease Actual stage; 2. Help of a caregiver (who); 3. Most Difficult everyday activities; 4. Sources of information to overcome PD disease;



PD Patients

- Between 6 months and 24 years.
- Symptoms that were not there suddenly appears.
- More falls.
- Medication has less effect.
- Trouble sleeping.
- Changes in nutrition.
- Help from Associations and wives.
- Thinking of professional support in the short to medium term.
- Less motivation.
- More difficult to go out from the comfort zone. Feeling insecure.
- Less concentration (i.e., drive) and more forgetfulness.
- Fatigue.
- Mobility (i.e., play with grandchildren, cutting up food, carry out physiotherapy exercises, dressing, reading, writing, getting up and sitting on a sofa/bed, cleaning themselves, going shopping)
- Help from family members (internet), neighbours and people with the disease.
- Help from neurologists and nurses. People in the Healthcare system and associations



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

PROGRESSION OF THE DISEASE 1. The most needed support; 2. Level of stress and reason; 3. Desire/need to know more about the disease



Caregivers

- Hard to be 24 hours caring (i.e., having to remind the person you love of the things they have to do, having to do things for them).
- Accepting that in certain cases the roles in the couple have changed.
- A team of same professionals that generate trust.
- Specific spaces for carers where have a coffee and talk.
- High level of stress because of lack of time and few resources.
- Advice on nutrition for drug absorption.
- Not having other people/resources to rely on for care, not being able to switch off, not being valued in what they do for the patient.
- Evolution of the disease to be better prepared. Every day is different.
- How to manage complex situations as the disease progresses (i.e., stiffness, anger, obsessions, sleeping problems, blocking, choking).
- Difference between Parkinson and other Parkinsonism.
- Medication.
- Advances in treatments and research.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

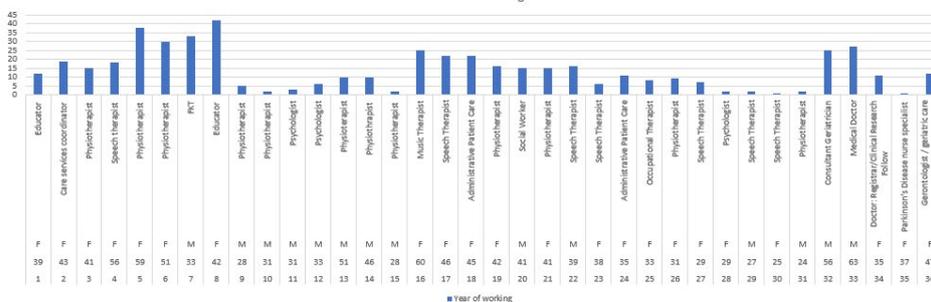
Results from the co-design activities



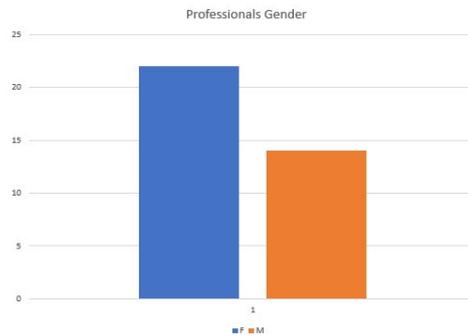
Professionals

Years of working

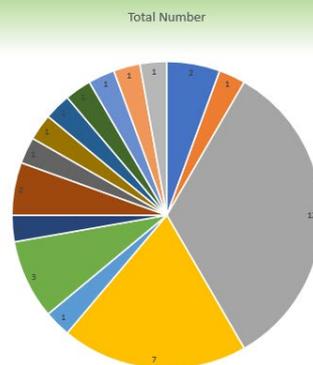
μ: 13 years



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



- Educator
- Care services coordinator
- Physiotherapist
- Speech therapist
- FKT
- Psychologist
- Music Therapist
- Administrative Patient Care
- Social Worker
- Occupational Therapist
- Consultant Geriatrician
- Medical Doctor
- Doctor: Registrar/Clinical Research Fellow
- Parkinson's Disease nurse specialist
- Gerontologist / geriatric care manager



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Level of knowledge about integrated care approach.

The professionals from **Italy** asked to have more info about the Integrated Care approach strategies and later they said they already use them in their daily work activities but would like to have more trainings on that.

All the professional from **Spain** said they were aware of what is meant by the use of an Integrated Care approach and defined it in the second question when asked about the integrated care strategies they use.

Professionals interviewed by **IFIC** answered:

- Having a team talking to each other, communicating
- Ways of communication among different professionals
- ICT tools for better communication among professionals
- Multidisciplinary team.
- Avoiding duplication
- Understanding of team members doing to the members
- Weekly meeting
- Established care pathway, person centredness, coordination.
- Collaborative work considering patients and their contexts, and caregivers.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Person-centred strategies they adopt

- No decision of me, without me.
- What is the priority? when I have so many different needs from patients, how can I priorities?
- Giving patients the tools for self-management
- Resourcing patients with resources that they need in their journey
- Patient initiative follow-up – lowering patient resources
- Balance waiting lists – meetings
- Someone who informs them (benefits, insurance...)
- Addressing newly diagnosed cases with training (different topics)
- Face to face meetings
- Patients involved in research too
- Shared goals
- Catching up with preferences and needs of patients.
- Working with the expectations in the treatments
- Asking goals & doubts and listening
- Asking for preferences and priorities for patients by writing.
- Adapting and individualising the intervention according to the needs of the person.
- Looking for their interests, expectations, trying to analyse their close environment.
- Involving the person concerned in all interventions (e.g., decision-making; design and adoption of resources...)



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Person-centred strategies they adopt

- Working in an interdisciplinary way
- Taking into account the needs of people in the patient's context. Involving the family and other professionals in the process, depending on what the person affected decides.
- Paying attention to what is most important to the patient, and how he or she is feeling.
- Taking into account the life history of each person, so that the intervention goes according to the person's life plan.
- Adopting a good communication.
- Trying to accompany in the empowerment of those areas that the person wants to change/improve.
- Avoiding having a paternalistic or "I know what you need" posture. In the same way, with caregivers trying to give them guidelines, recommendations or to teach them tools (communication, environmental and sensory) that involve the least possible use of restraints if the person has dementia, neuropsychiatric and behavioural alterations, etc.

Aspects they would change to improve the integration of care and QoL

- Reinforce the importance of interdisciplinarity within care teams and their internal communication.
- More access to information from other professionals in the team.
- Knowledge of tools such as sensory tools (music therapy) for the improvement of neuropsychiatric symptomatology (agitation, aggressiveness, anxiety, compulsive behaviours...) in people affected by advanced Parkinson's disease or parkinsonism with dementia.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

- More collaboration inside teams in drawing up joint care plans or contrasting the therapeutic plan of those affected (there is hardly any time for the team to meet).
- Greater cohesion and information, and offer more resources and tools to each patient's environment.
- An ongoing and updated training on the disease and the different therapies (new techniques for example).
- More material resources, technologies to the intervention in therapies.
- Still providing quality care for people with advanced stages of Parkinson
- Community geriatrics for people who cannot reach the clinic
- Care homes don't know much more about Parkinson – many complains about lack of knowledge
- How we provide advanced care planning and palliative care
- Accessibility by phone line - reinsurance for patients
- Written guidelines for patients when they go to hospital, they got delayed – pharmacy department
- Important information sharing tools is very important to know, what other professionals have done and what other patients have seen when visit a patient.
- Mental health systems integrated in the overall
- Environments really clinical, design of environments no friendly with patients
- Same clinic = more integration (data sharing), but if they change centre information flow is lost.
- GP is the centre, services are commissioned. Fragmentation among sectors.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Key components or resources of IC for PPD



- Transdisciplinarity
- From general social services by district to primary health care, through work with the intervention teams at the municipal councils.
- Networks with different medical centre and Parkinsons' Associations.
- Guidelines about the legal rights and the procedure to be done in case of Parkinson disease.
- A connection also with the social services.
- At the speech therapy level, platforms such as arasaac for those people who may need a speech therapist. SAAC, as for other CEAPAT resources (helps to adapt and create alternative and augmentative communication systems).
- The economic aids of the dependency law, which allow patients to have from therapies to help in their ADLs.
- The solidarity fund, which allows members with fewer resources to access therapies that would otherwise be impossible.
- Gerontologist coordinate the work of different professionals by sharing data.
- Community-oriented Multidisciplinary centers, with data sharing
- Connecting centres
- Professionals with holistic approach (geriatricians)
- Empowering patients in condition.
- There have recently been positive representations of Parkinsons in the Irish media ie Paxman 'it hasn't got me yet'; this may lead to less stigma and more understanding surrounding the disease.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Relevant tools to improve the management



- Communication with the different professionals and information exchange.
- It could be interesting to improve technological channels of rapid communication so that the patient and family can have quicker contact with the professional and in this way also strengthen their trust in the organisation and strengthen their adherence to treatment.
- A meeting place and a way to collect information of common use.
- Have a stricter estimate of the number of hours involved in carrying out each activity.
- "Time" as a tool: to communicate.
- To have a basic understanding of the other disciplines
- Face-to-face and online training, articles, courses, etc. meetings to deal with clinical cases by a multidisciplinary departments.
- Social and empathic skills
- Empowering patients in condition.
- Communication and conflict resolution skills.
- Resources information reaching patients and families.
- Shared records.
- Email, online meetings.
- A unique platform.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS – How to better provide care and treatment

- Better communication of the diagnosis.
- A broader explanation of Parkinson disease.
- Experience of multidisciplinary teams available.
- Suggest a psychological support for PD patients and the family member.
- Personalised integrated care plan (developed together with the professionals).
- Need to share concerns.
- Need to be recognised.
- Training that includes space to talk within the disciplines. Communication skills between disciplines in order to address integrated care between professionals.
- Training in transfers, nutrition and feeding, adaptation of spaces.
- Training about PD management with family members also to better manage patients with cognitive difficulties (existence of hallucinations, disorientation).
- Training that includes space to talk within the disciplines. Communication skills between disciplines in order to address integrated care between professionals.
- Training in technology. Teaching professionals to innovate.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Ada



Age
68
years



Personal history

In the summer of 2012, after a treatment for insomnia, he experienced stiffness in his right leg, slight tremor in his hand on the same side and widespread difficulty in movement. The diagnosis was 'extra-pyramidal syndrome, to be treated with muscle relaxants'. For about two years I had alternating disorders, until a neurologist diagnosed Parkinson's disease with certainty. That evening, at home, we all cried. After an initial moment of denial and demoralisation, I accepted the disease and its treatment.

Health status

A decade on, I do not suffer from any particular motor problems. I can be self-sufficient and lead an almost normal life. I realised that this pathology, although evolving slowly, does not only present motor symptoms, but also neurovegetative disorders, such as problems with my sound, joint pain, excessive sweating, mood swings, widespread stiffness, and more. Today, at 68, I cultivate my lifelong interests: reading, music, dancing, art, new technologies. For the past two years, I have been a member of an association and I resolutely and enthusiastically follow the initiatives they propose, which allow me to socialise, keep fit, and be constantly informed about the latest research findings.

Assistance received

I got on quite well with the doctors and the various operators, except at the beginning when I was given an incorrect diagnosis, after which we found a welcoming environment, nurses who were all in all helpful, and the doctor who looked after me proved to be a person of great humanity. However, a lady I know told me one day that their doctor, after so many years of her husband suffering from Parkinson's disease, dismissed them by simply saying: "Your husband is not recovering any more anyway, we have to give way to others!" I have to say that from the accounts of other people I know, I have come across the perception of a lack of sensitivity on the part of the health personnel. I repeat, I was fine, but many people I spoke to were not. Maybe it is because they cannot make their voices heard so much out of fear or because they think they are powerless in the face of the care system.

Treatment

Levodopa, physiotherapy and I go to a yoga class. Sometimes I also use herbal products that I see work even though my doctor says they are not needed. I have noticed over the years that few Parkinson's patients undertake therapy for psychological support. I started it almost immediately and it has helped me a lot in coping with difficult times.

Daily routine

I have problems with sleep. When I take the medication then I feel much better but I spend a lot of money on all these treatments and there are not many concessions.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Fabrizio



Age
70
years



Personal history

Fabrizio does not speak easily so he tells his wife instead. Fabrizio was diagnosed with the disease about six months after his first hand tremors. You see him like this now, but he was a person full of energy, he liked to help others and make himself available for anything. As soon as he was diagnosed with the disease, he struggled to accept the assisted condition and it was also difficult for me, for us, to change our balance as a couple. Thanks to Fabrizio, many initiatives and conferences were born, which he planned among the various activities he did, in addition to work, to talk about the disease all together, the sick and the caregivers. For many years he lived without too many problems and now some of his symptoms have totally disappeared with the therapy, however, as we know, the drugs he takes make him not very responsive and participative in daily life.

Health status

Today, living with the disease maintains a fair balance: he has no dyskinesias, no excessive tremors, no hallucinations. However some disturbances persist: he falls asleep easily in the evening, but then at night he spends hours with crosswords and sleeps little. He has some salivorrhoea (hypersalivation), excessive night sweating and other minor complaints.

Assistance received

I personally informed myself on how I could best assist him, but the doctors were also helpful, even though many are not informed on, for example, the correct diet for Parkinson's sufferers. We, for example, have both become vegans, and this has improved our health a lot, of course it's a radical choice that we don't want to impose on anyone, but in our opinion it works. Fabrizio also needs better to medication and is less burdened, we have been doing this for two years now.

Treatment

Levodopa, physiotherapy and then we use a device that very often not even the doctors know about, which helps Fabrizio to move better. He wears three of them, although they are very expensive. It is a neurotechnological medical device that looks like a rigid disc and is applied to the skin by means of a patch tape. The device is applied to nerve/ganglia points of the body and their stimulation by photons acts to improve the brain's proprioception and thus improve postural instability.

Daily routine

I always drive him around even though I'm a bit worried that they might take away my licence too because of some vision problems. Luckily I can still drive at the moment because in many couples we know, the wife doesn't have a licence. I've taken care of him a lot in the last three years because the disease has gotten so bad. We don't have too many difficulties, we have many loved ones who support us, but for many it is not like that, it feels so lonely and if you are not even lucky enough to have the support of a group close to you who share the same things, everything becomes even more difficult.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

John



Age
65
years



Personal history

I was diagnosed with Parkinson's at the age of 50. At first, the doctors I went to thought I had a brain tumour, but after the various specialist visits I was told in a very cold and detached manner that I had Parkinson's and that all the symptoms I reported were very normal for someone with Parkinson's. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed medication. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed medication. I was humiliated. I have to say that during the first few years of the disease, no one gave us the necessary guidance to understand it in all its developmental stages, and as a result we did not really know what to do. Mainly because of this, my wife and I felt very lonely, without an adequate support network even to share our experience with people in the same situation.

Health status

I am still autonomous, but I find it hard to accept that my wife has to take care of me, especially I am worried about how the disease will evolve in the future, I feel helpless and I experience the need for care badly. My wife recently decided to go to therapy to be able to support me better. In my opinion she is right to be supported by a psychologist and often this is not recommended by doctors, she has to learn not to feel guilty when she decides to take some space for herself which I think is fundamental otherwise she cannot help me as she would like.

Assistance received

We received little assistance from the social and health services with regard to how to behave, for example, when there are seizures at night, hallucinations. In addition, we did not receive technical information about the disease that would have been very useful to us.

Treatment

Levodopa and assisted physiotherapy

Daily routine

At the moment I am quite independent, but I am afraid for when they tell me that I can no longer use the car.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Grupos discusión - Profesionales

Co-funded by the European Union

SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 2 | ¿Qué creéis que necesita?

	Tratamientos y Terapias
Nombre Juan	<ul style="list-style-type: none"> Manejo correcto con medicación y terapias (Fisioterapia) Masajes puntuales Pensando en apuntarse al Equipo Deportivo de APM más adelante
Puesto Ingeniero Telecomunicac	Asistencia que recibe
Edad 49 años	Seguimiento en Centro de Especialidades Primera visita Atención Sociosanitaria y pendiente evaluación Atención Terapéutica APM
Nivel de educación más alto Doctorado	Otros datos importantes
Industria Tecnología	Iniciado proceso de separación Hijo único Padres mayores (Padre con Alzheimer)



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Grupos discusión - Profesionales

Co-funded by the European Union

SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 3 | ¿Qué creéis que necesita?

	Historia Personal
Nombre Pedro	<ul style="list-style-type: none"> Casado Su mujer es la cuidadora familiar principal 1 hijo de 49 años que vive en el extranjero (Italia) Reside en vivienda propia en Madrid capital Nivel socioeconómico medio bajo
Puesto Escribe aquí	Preocupaciones sobre Salud
Edad 73 años	Posible diagnóstico Parkinsonismo (2 años) Preocupación por caídas recurrentes. Utiliza bastón para caminar Preocupación por deterioro cognitivo de evolución rápida
Nivel de educación más alto Secundario no finalizado	Necesidades
Industria Comercial (jubilado)	<ul style="list-style-type: none"> Dificultades para realizar tareas dentro y fuera de casa. A nivel motor: Rigidez, bradicinesia e inestabilidad de la marcha A nivel no motor: Deterioro cognitivo fluctuante con periodos de coherencia y otros de confusión. Disfunción ejecutiva. Manifestaciones psiquiátricas con alucinaciones amenazadoras. Problemas del sueño



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Grupos discusión - Profesionales

Co-funded by the European Union

SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 3 | ¿Qué creéis que necesita?

	Tratamientos y Terapias
Nombre Pedro	Reajustes frecuentes tratamiento dopaminérgico Terapias: Fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional en APM
Puesto Escribe aquí	Asistencia que recibe
Edad 73 años	<ul style="list-style-type: none"> Seguimiento Unidad Trastornos Movimiento - Hospital General Universitario Gregorio Marañón Seguimiento Atención Sociosanitaria y Atención Terapéutica APM
Nivel de educación más alto Secundario no finalizado	Otros datos importantes
Industria Comercial (jubilado)	Cuidadora principal preocupada por gestionar el avance y compensar deficiencias funcionales. Preocupan fundamentalmente los cambios de humor, los problemas de sueño.



3.4. Conclusiones/Resumen

Como podemos ver en los resultados de las actividades de codiseño, muchos pacientes y sus cuidadores necesitan más apoyo de los profesionales en relación con las características de la enfermedad, por lo que existe una necesidad de información, y sobre cómo intervenir durante el curso de la enfermedad, que cambia a medida que la enfermedad progresa y empeora. Todos los profesionales de los distintos países tienen conocimientos sobre el enfoque de Atención Integrada, pero aún es necesario conocer y aprender más sobre esta perspectiva aplicada a la Enfermedad de Parkinson. Los socios del proyecto SUPER debatieron sobre los resultados anteriores de las actividades de codiseño con pacientes de EP, cuidadores y profesionales de EP y surgió la necesidad de crear un plan de estudios dividido en tres módulos, cada uno con unidades de aprendizaje específicas que los profesionales deberán completar para mejorar sus conocimientos y la calidad de la atención con el enfoque de Atención Integrada en la Enfermedad de Parkinson. El primer módulo tratará sobre la información necesaria sobre la Enfermedad de Parkinson, el segundo sobre el significado y la práctica de la Atención Integrada Centrada en la Persona (AICP) y el tercero sobre la Atención Integrada Centrada en la Persona aplicada a la Enfermedad de Parkinson.

4. Primer borrador del curso de formación y requisitos de la plataforma de e-learning

Sobre la base de los resultados presentados durante la reunión de Treviso, los socios debatieron y acordaron una primera estructura de los contenidos del curso de formación, así como las características de la plataforma de e-learning.

Posteriormente, se distribuyó entre los miembros del consorcio un documento con ese primer borrador para perfeccionar y completar el currículo de formación. La versión final del plan de formación fue la siguiente:

Introducción al curso de formación

1. Explicación general del curso de formación y su contenido
2. Grupo destinatario
3. Objetivos generales del curso
4. Competencias que deben adquirirse

Módulo 1. Enfermedad de Parkinson

Unidad 1. Aspectos clínicos

1. ¿Qué es el Parkinson? Causas, tipos.
2. Sintomatología y evolución prevista
3. Proceso de evaluación (herramientas), detección y diagnóstico

Unidad 2. Atención sanitaria y social

1. Farmacológica

2. Quirúrgica
3. No farmacológicas (terapias terapéuticas y rehabilitadoras como psicoterapia, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, musicoterapia, cuidados nutricionales, tai-chi, pilates...).
4. Apoyo social (como servicios de atención domiciliaria, teleasistencia, guarderías)

Unidad 3. Recursos para afrontar mejor la enfermedad

1. Comunicación de la enfermedad (protocolo de seis pasos de Buckman para dar malas noticias)
2. Normativa legislativa (específica de cada país)
3. Recursos de apoyo y derivación: Asociaciones/instituciones (europeas y nacionales).
4. Herramientas digitales (específicas para Europa y cada país). Aplicaciones de estilo de vida, autocuidado, comunicación paciente-equipo asistencial.

Módulo 2. Atención Integrada (AI)

Unidad 1. Un nuevo modelo asistencial centrado en la persona

1. Cambios en el modelo sanitario y asistencial (transformación hacia la AI)
2. Principios (centrado en la persona...) y tipos del modelo AI
3. Ventajas del modelo IC
4. Aplicaciones y beneficios de los distintos modelos de AI (rentabilidad, mejora de los resultados sanitarios...)

Unidad 2. Nuevas funciones y competencias profesionales de AI

1. Nuevas formas de relación con la persona, la familia y los equipos profesionales (multidisciplinares, transdisciplinares e interdisciplinares).
2. Competencias profesionales para prestar AI: 1) atención centrada en el paciente, 2) trabajo en equipo y colaboración, 3) práctica basada en la evidencia, 4) mejora de la calidad, 5) informática y 6) seguridad.

Unidad 3. Digitalización en el sector sanitario

1. Hacia la digitalización de la asistencia
2. Beneficios de la digitalización y su relación con la AI (efecto sobre profesionales, pacientes y cuidadores)
3. Barreras e impulsores de la digitalización
4. ¿Cómo fomentar la digitalización en pacientes y cuidadores?
5. ¿Cómo fomentar la digitalización en los profesionales?

Módulo 3: Atención integrada aplicada a la enfermedad de Parkinson

Unidad 1. Trabajar con una persona con EP desde la AI

1. Conocer a la persona
2. Promover la autonomía
3. Individualización
4. Privacidad

Unidad 2. Habilidades de comunicación

1. Cómo comunicarse eficazmente con la persona con EP y sus familiares/cuidadores.
2. ¿Cómo comunicarse eficazmente entre miembros de equipos profesionales?

Unidad 3. Cómo gestionar situaciones complejas con el paciente en EP y sus familiares/cuidadores.

1. Cómo hacer frente al empeoramiento de la salud (por ejemplo, encendido-apagado, ahogo, problemas para dormir, final de la vida...)
2. Sintomatología neurótica y psicótica (por ejemplo, depresión, ansiedad, obsesiones, alucinaciones, delirios...).

Unidad 4. Autocuidado profesional en el contexto de la EP

1. Promoción de la salud: ¿Qué significa autocuidado? Y prácticas de autocuidado
2. Autoconciencia y autoestima
3. Resiliencia (¿cómo construirla y desarrollarla?)
4. Crisis (y estrategias de afrontamiento)
5. Estrés físico y psicológico (y estrategias de afrontamiento)
6. Duelo (y estrategias de afrontamiento)

En cuanto a la **plataforma de e-learning**, los socios acordaron lo siguiente:

- La plataforma será de acceso abierto, pero el usuario tendrá que crear una cuenta. De esta forma, el curso podrá realizarse en diferentes horarios y los resultados serán almacenables.
- La plataforma será intuitiva y fácil de usar.
- La formación en línea estará adaptada al usuario final: disponible 24 horas al día, 365 días al año.
- FAQ o un área donde el usuario pueda consultar dudas y recibir soporte técnico.
- Plataforma accesible desde cualquier dispositivo: ordenador, móvil o tableta.
- Espacio compartido. Una especie de foro donde alguien de cada país revise el contenido antes de ser publicado. Estaría activo durante toda la vida del proyecto.
- Enlaces a los colegios oficiales, donde hay grupos de trabajo.
- Tras la finalización del curso se expedirá un certificado (no oficial).

5. Validación del plan de formación con profesionales

Para comprobar si los contenidos y la estructura de la formación eran adecuados y cubrían las necesidades y preferencias de los profesionales, los socios realizaron una validación adicional mediante una encuesta en línea (EUSurvey) dirigida a profesionales sanitarios y sociales.

Los profesionales que participaron en esta validación recibieron un correo electrónico con la estructura final del curso junto con un enlace a la encuesta (Anexo V) para conocer su opinión sobre el mismo.

Un total de 49 profesionales participaron en la validación, 25 de España, 21 de Italia, 1 de Irlanda, 1 de Canadá y 1 de Bélgica.

Hubo un acuerdo común sobre la utilidad de los 3 módulos: El 100% de los encuestados afirmó que el contenido de dichos módulos será útil para su práctica diaria.

En cuanto al módulo 1, el 91,8% de los encuestados no incluiría, modificaría o eliminaría ningún tema de este módulo, mientras que cuatro personas sí lo harían: 1 persona añadiría el área de neuropsicología, 1 persona añadiría "Servicios sociales: los servicios de atención domiciliaria, teleasistencia no son sociales. Los servicios sociales pueden ser adaptaciones del hogar, grupos de apoyo/actividad (de los que forman parte el ejercicio y la terapia artística/musical/con mascotas, en lugar de considerarse rehabilitación en una enfermedad progresiva - rehabilitación es una palabra que da falsas esperanzas); ayuda económica, etc.", 1 persona "Cuidados a inmigrantes con Parkinson - idioma y normas culturales" y 1 persona incluiría un enfoque sobre las diferencias de género.

En cuanto al módulo 2, el 93,9% de los encuestados no incluiría, modificaría ni eliminaría ningún tema de este módulo, mientras que tres personas sí lo harían: 1 persona incluiría un enfoque sobre las diferencias de género, y 2 personas sustituirían la palabra "paciente" por usuario y/o persona con EP.

En cuanto al módulo 3, el 95,9% de los encuestados no incluiría, modificaría ni eliminaría ningún tema de este módulo, mientras que dos personas sí lo harían: 1 persona añadiría "cooperación" de equipo y 2 personas eliminarían la palabra "paciente".

Además:

- El 100% de los encuestados informaron de que el contenido de la formación cubrirá sus necesidades de formación.
- El 79,6% señaló que el curso de formación podría mejorar su prestación de cuidados.
- El 100% afirmó que el curso de formación podría mejorar la calidad de la atención ofrecida a las personas con EP.
- El 91,8% afirma que el contenido del curso de formación es innovador.
- Al 100% de los encuestados le gustaría seguir el curso.

6. Referencias

1. de Rijk, M. C., Rocca, W. A., Anderson, D. W., Melcon, M. O., Breteler, M. M. B., & Maraganore, D. M. (1997). A population perspective on diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Neurology*, 48(5), 1277-1281. <https://doi.org/10.1212/WNL.48.5.1277>.
2. Chaudhuri, K. R., & Schapira, A. H. (2009). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: Dopaminergic pathophysiology and treatment. *The Lancet Neurology*, 8(5), 464-474. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70068-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70068-7).
3. Balestrino, R., & Schapira, A. H. V. (2020). La enfermedad de Parkinson. *European Journal of Neurology*, 27(1), 27-42. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>.
4. Poewe, W., Seppi, K., Tanner, C. M., Halliday, G. M., Brundin, P., Volkman, J., Schrag, A.-E., & Lang, A. E. (2017). Parkinson disease. *Nature Reviews Disease Primers*, 3(1), 17013. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.13>.
5. Bloem, B. R., de Vries, N. M., & Ebersbach, G. (2015). Tratamientos no farmacológicos para pacientes con enfermedad de Parkinson: Tratamientos no farmacológicos para la EP. *Movement Disorders*, 30(11), 1504-1520. <https://doi.org/10.1002/mds.26363>.
6. Fabbri, M.; Caldas, A.C.; Ramos, J.B.; Sanchez-Ferro, Á.; Antonini, A.; R° užička, E.; Lynch, T.; Rascol, O.; Grimes, D.; Eggers, C.; et al. Moving towards home-based community-centred integrated care in Parkinson's disease. *Park. Relat. Disord.* 2020, 78, 21-26.
7. Kodner, D.L.; Spreeuwenberg, C. Atención integrada: Meaning, logic, applications, and implications-A discussion paper. *Int. J. Integr. Care* 2002, 2, e12.
8. Organización Mundial de la Salud. Estrategia mundial de la OMS sobre servicios de salud integrados y centrados en las personas: Informe provisional. Organización Mundial de la Salud, WHO/HIS/SDS/2015.6. 2015. Disponible en línea: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/155002> (consultado el 24 de marzo de 2022).
9. Rajan, R., Brennan, L., Bloem, B. R., Dahodwala, N., Gardner, J., Goldman, J. G., Grimes, D. A., Iansek, R., Kovács, N., McGinley, J., Parashos, S. A., Piemonte, M. E. P., & Eggers, C. (2020). Atención integrada en la enfermedad de Parkinson: A Systematic Review and Meta-Analysis (Atención integrada en la enfermedad de Parkinson: una revisión sistemática y metaanálisis). *Movement Disorders*, 35(9), 1509-1531. <https://doi.org/10.1002/mds.28097>.
10. Vlaanderen, F. P., Rompen, L., Munneke, M., Stoffer, M., Bloem, B. R., & Faber, M. J. (2019). La voz del cliente de Parkinson. *Journal of Parkinson's Disease*, 9(1), 197-201. <https://doi.org/10.3233/JPD-181431>.
11. Prizer, L. P., y Browner, N. (2012). The Integrative Care of Parkinson's Disease: Una Revisión Sistemática. *Revista of Parkinson's Disease*, 2(2), 79-86. <https://doi.org/10.3233/JPD-2012-12075>.
12. Leipzig, R. M., Hyer, K., Ek, K., Wallenstein, S., Vezina, M. L., Fairchild, S., Cassel, C. K., & Howe, J. L. (2002). Attitudes Toward Working on Interdisciplinary Healthcare Teams: A Comparison by Discipline. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1141-1148. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50274.x>.

13. Guo, L., Jiang, Y., Yatsuya, H., Yoshida, Y., & Sakamoto, J. (2009). Group Education with Personal Rehabilitation for Idiopathic Parkinson's Disease (Educación en grupo con rehabilitación personal para la enfermedad de Parkinson idiopática). *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 36(1), 51-59. <https://doi.org/10.1017/S0317167100006314>.
14. Trend, P., Kaye, J., Gage, H., Owen, C., & Wade, D. (2002). Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. *Clinical Rehabilitation*, 16(7), 717-725. <https://doi.org/10.1191/0269215502cr545oa>.
15. Schrag, A., Khan, K., Hotham, S., Merritt, R., Rascol, O., & Graham, L. (2018). Experiencia de atención para la enfermedad de Parkinson en países europeos países europeos: Una encuesta de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson. *Association. European Journal of Neurology*, 25(12), 1410-e120. <https://doi.org/10.1111/ene.13738>.

7. Anexos

7.1. Anexo I: Resultados de la revisión bibliográfica de cada país

Formación

País	Título de la formación o del programa	Superficie /s cubierta/s	Proveedor de formación	Público/privado	Acceso abierto/subvencionado	Tipo de asistencia	Grupo destinatario	Modalidad de formación	Contenido de la formación (programa, temas, unidades, módulos)	Duración de la formación	Materia l de formación utilizado	Enlaces útiles	Comentarios/información adicional
Italia y otros países	Moves - Parkinson Wellness Recovery	Ciencia del movimiento, control y aprendizaje motor.	European Parkinson Training Centre; Fresco Academy; Regen Centre and European Parkinson Disease Association, Cure Parkinson's Trust, Oxford Brookes University, Parkinson's people e Becky Farley	Privado	Bajo pago	Fisioterapia	Fisioterapeutas, médicos, geriatras,	presencial; 4 días 13.00-16.00; 4 Módulos: 1.	1. Proporcionar habilidades y metodología en la planificación del tratamiento de rehabilitación; 2 . Acompañar las habilidades aprendidas con una nueva perspectiva: no es sólo la aplicación de técnicas sino la importancia de la empatía en el tratamiento; 3. Explicar la importancia del movimiento ya que es un pilar esencial en el mantenimiento de la calidad de vida de una persona con Parkinson; 4. Conocer el enfoque de rehabilitación fundado por Becky Farley Chief Scientific Officer" de Parkinson Wellness Recovery PWR! - movimiento transnacional - movilidad axial - desplazamiento del peso - extensión antigraedad	30 horas		https://formazioneparkinson.com/calendario_corso/post-laurea-intensivo-sul-trattamento-della-malattia-di-parkinson-per-fisioterapisti-power-moves/	

Italia	Curso de formación para familiares y cuidadores que conviven con personas con Parkinson.	En todo el mundo	www.frescoparkinsoninstitute.com	Privado	Gratis	General	Cuidadores	Cara a cara; 1 día de sesiones diferentes	M. de Parkinson: cómo reconocer los síntomas motores y no motores 1.Trastornos conductuales y psiquiátricos: cómo reconocerlos y manejarlos 2.Terapia farmacológica: la importancia de un manejo adecuado 3.Cómo manejar las terapias avanzadas 4.La importancia de un estilo de vida adecuado (nutrición y actividad física) 5.Trastornos del habla: cómo reconocerlos y manejarlos 6.¿Cómo realizar correctamente las transiciones posturales y las transferencias? 7.¿Qué actividades motoras están indicadas en casa?	7 horas			https://www.frescoparkinsoninstitute.com/exploratory-pilot-ars-pd-study/?lang=en
ESPAÑA	Curso de especialista en Parkinson: especialista en atención, cuidado y tratamiento de la enfermedad de Parkinson en ancianos.	1) Envejecimiento y conocimientos sobre EP Los objetivos de este Curso de Especialista en Parkinson: - Describir las nociones generales del proceso de	Euroinnova	Privado	Bajo pago	General	Auxiliar de clínica, personal geriátrico o enfermero.	En línea	MÓDULO 1. NOCIONES GENERALES DE ENVEJECIMIENTO UNIDAD DIDÁCTICA 1. ENVEJECIMIENTO UNIDAD DIDÁCTICA 2. CLASIFICACIÓN GERONTOLÓGICA UNIDAD DIDÁCTICA 3. ENVEJECIMIENTO. CAMBIOS EN EL ENVEJECIMIENTO: ENVEJECIMIENTO NORMAL, DETERIORO COGNITIVO Y DEMENCIA MÓDULO 2. ENFERMEDAD DE PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 4. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 5. EVALUACIÓN FUNCIONAL, SOCIAL, COGNITIVA Y DE LA MOVILIDAD EVALUACIÓN FUNCIONAL, SOCIAL, COGNITIVA Y DE LA MOVILIDAD UNIDAD DIDÁCTICA 6. TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE	200 horas	Curso en formato SCORM	https://www.euroinnova.edu.es/curso-tratamiento-parkinson?matctype=&device=c&lv=1&promo=default&gclid=Cj0KCQjwzL CVBhD3ARIs APKYTcQaxZm E TR 67 o45Zu7TSXU j2qmLzd0hw 9b68ICBFHD Q4CdVVEA W0aAkmueALw wcb#sec	Doble Titulación otorgada por EUROINNOVA BUSINESS SCHOOL y acreditada por la Escuela Superior de Cualificaciones Profesionales.

		<p>envejecimiento. - Conocer la enfermedad de Parkinson, sus síntomas, los problemas asociados a ella y su tratamiento.</p> <p>- Determinar los cambios que se producen en la vida de las personas con enfermedad de Parkinson.</p>							<p>PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 7 . HERRAMIENTAS NECESARIAS PARA AFRONTAR LOS CAMBIOS PROVOCADOS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 8. LA IMPORTANCIA DE LA NUTRICIÓN EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 9. HÁBITOS DE HIGIENE UNIDAD DIDÁCTICA 10. LA FAMILIA Y LOS CUIDADORES</p>		<p>cion- titulacion</p>	
--	--	---	--	--	--	--	--	--	---	--	---	--

ESPAÑA	Formación en semiología de la enfermedad de parkinson	1) Conocimientos sobre la EP: Semiología de la enfermedad de Parkinson y parkinsonismos	Léxico Vivactis	Privado	Información no disponible en la web	Especializada	Neurólogos	En línea	<p>6 módulos de formación. Cada módulo incluye presentaciones y vídeos de pacientes realizados por neurólogos líderes en esta enfermedad. Todas las presentaciones van acompañadas de vídeos explicativos con el fin de proporcionar un material muy visual a la hora de abordar los trastornos del movimiento. Al finalizar la formación el alumno será capaz de:</p> <p>Realizar una entrevista clínica adecuada (anamnesis y exploración física) para definir e identificar los síntomas y signos relevantes que permitan diferenciar la EP de otros parkinsonismos.</p> <p>Interpretar los datos de la exploración física y los síntomas referidos por el paciente para formular un diagnóstico sindrómico y determinar las intervenciones terapéuticas más adecuadas.</p> <p>Establecer una comunicación eficaz con el paciente y el cuidador.</p> <p>Módulo 1: Signos cardinales de la enfermedad de Parkinson .</p> <p>Módulo 2: Diagnóstico diferencial de la EP: parkinsonismos atípicos y secundarios.</p> <p>Módulo 3: Síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson.</p> <p>Módulo 4: Fenomenología de las fluctuaciones motoras en la EP.</p> <p>Módulo 5: Fenomenología de las discinesias en EP.</p> <p>Módulo 6: Fluctuaciones no motoras en EP.</p>	3 semanas (entre el 03/02/22 y el 02/02/23)	Cada módulo incluye presentaciones de pacientes y vídeos realizados e impartidos por neurólogos líderes en esta enfermedad.	https://semiologiaep.es/	1,1 créditos ; 7 horas lectivas; Con el aval científico de la Sociedad Española de Neurología
--------	---	---	-----------------	---------	-------------------------------------	---------------	------------	----------	--	---	---	---	---

ESPAÑA	Enfermedad de Parkinson	1) Conocimientos sobre la EP: Revisión anatómica y funcional de la enfermedad de la EP	ASISPA	Privado	50 Euros Esta formación puede ser subvencionada al 100% a través del crédito FUNDAE.	General	Profesionales sociosanitarios y otros profesionales	En línea	<p>Unidad 1.- Revisión anatómica y funcional del sistema nervioso. Función y estructura del sistema nervioso. Organización cerebral a nivel motor. Patologías asociadas: síntomas extrapiramidales y piramidales.</p> <p>Unidad 2.- Enfermedad de Parkinson (EP). Incidencia y etiopatogenia. Diagnóstico: Síndrome parkinsoniano, criterios de exclusión y ayudas diagnósticas. Principales signos y síntomas clínicos. Estadios de la enfermedad: Escala de Hoehn-Yahr, evolución y complicaciones. Tratamiento farmacológico: preventivo, sintomático, quirúrgico y reparador. Tratamiento no farmacológico: fisioterapia. Vivir con la enfermedad de Parkinson.</p>	Abierto todo el año	Contenidos interactivos: vídeos, textos, imágenes, actividades animadas, archivos descargables, ejercicios prácticos, etc.	https://asispa.org/formacion/curso/l-a-enfermedad-de-parkinson/	Evaluación obligatoria al final de cada módulo. El alumno realizará una evaluación final que abarcará todos los contenidos. Es necesario superar todas las evaluaciones, realizar las actividades y visualizar todos los contenidos para obtener el diploma acreditativo.
--------	-------------------------	--	--------	---------	---	---------	---	----------	---	---------------------	--	---	---

ESPAÑA	Curso sobre Atención, Cuidados y Tratamiento de la Enfermedad de Parkinson en la Tercera Edad	1) Conocimientos sobre el envejecimiento y la EP	IPFAP Formación	Privado	170 euros	General	Diferentes perfiles	Plataforma virtual en línea O formato libro por 40 euros más.	Módulo 1. Nociones generales de envejecimiento Unidad didáctica 1. Envejecimiento Envejecimiento Definición de envejecimiento Envejecimiento activo Teorías del envejecimiento Teorías estocásticas Teorías no estocásticas Disciplinas importantes en envejecimiento Geriatría y gerontología Psicogerontología Longevidad Envejecimiento celular y molecular Modificaciones del envejecimiento por órganos y sistemas Funciones mentales superiores y proceso de envejecimiento Unidad didáctica 2. Envejecimiento. Clasificación gerontológica Introducción a la geriatría y a la gerontología Clasificación del anciano Anciano sano Anciano enfermo o dependiente Paciente geriátrico Anciano frágil o de alto riesgo Unidad didáctica 3. El envejecimiento. Cambios en el envejecimiento: envejecimiento normal, deterioro cognitivo y demencia Envejecimiento normal y envejecimiento patológico Deterioro en la vejez Deterioro cognitivo leve Demencias Criterios diagnósticos de demencia Módulo 2. Enfermedad de Parkinson	380 horas	Archivos descargables, ejercicios prácticos..	https://www.educaweb.com/curso/atencion-cuidados-tratamiento-enfermedad-parkinson-mayores-distancia-366898/	Diploma expedido por la Universidad Clea.
--------	---	--	-----------------	---------	-----------	---------	---------------------	---	---	-----------	---	---	---

									<p>Unidad didáctica 3. Enfermedad de Parkinson</p> <p>Unidad didáctica 4. Aspectos clínicos de la enfermedad de Parkinson</p> <p>Aspectos clínicos de la enfermedad de Parkinson</p> <p>¿Qué es la enfermedad de Parkinson?</p> <p>Causas de la enfermedad de Parkinson</p> <p>Tipos de enfermedad de Parkinson</p> <p>Características para su detección.</p> <p>Sintomatología El Parkinson en el anciano</p> <p>Pruebas de evaluación de la EP</p> <p>Diagnóstico de la enfermedad</p> <p>Objetivos de la evaluación integral y principales áreas de evaluación</p> <p>Proceso de evaluación</p> <p>Técnicas de evaluación</p> <p>Unidad 5. Evaluación funcional, social, cognitiva y de la movilidad</p> <p>Evaluación funcional</p> <p>, social, cognitiva y de la movilidad</p> <p>Evaluación funcional</p> <p>Concepto de función</p> <p>Discapacidad y sus vías</p> <p>Evaluación de las actividades de la vida diaria</p> <p>Evaluación socioambiental</p> <p>Evaluación psicológica y cognitiva</p> <p>Proceso de evaluación</p> <p>Cognitiva</p> <p>Instrumentos o escalas de evaluación mental</p> <p>Evaluación del estado emocional</p> <p>Evaluación de la movilidad del paciente</p> <p>Síndrome de inmovilidad en el paciente con Parkinson</p> <p>Unidad didáctica 6.</p> <p>Tratamiento de la enfermedad de Parkinson</p> <p>Tratamiento Farmacológico</p> <p>Tratamiento Quirúrgico</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

								<p>Tratamiento Fisioterapéutico Psicoterapia Unidad didáctica 7. Tratamiento de la enfermedad de Parkinson Herramientas necesarias para afrontar los cambios provocados por la enfermedad de Parkinson Afrontamiento de la enfermedad Comunicación de la enfermedad Entorno: dónde, cuándo, con quién, tiempo Habilidades Protocolo de Buckman: protocolo para comunicar malas noticias Recursos sociales Servicios de ayuda a domicilio Teleasistencia Ayudas técnicas Servicios de respiro intermedio y familiar (estancias temporales y centros de día) Estancias diurnas en centros gerontológicos Centros de día para personas mayores dependientes Instituciones, programas y profesionales de atención directa La importancia de las asociaciones e instituciones de personas dependientes Asociaciones españolas que colaboran con la EP Asociaciones de geriatría y gerontología Unidad didáctica 8. La nutrición en la enfermedad de Parkinson La importancia de la nutrición en la enfermedad de Parkinson Aproximaciones conceptuales: alimentación y nutrición Los nutrientes y sus requerimientos en el anciano Problemas relacionados con la nutrición</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

									<p>en el anciano</p> <p>Nutrición en la EP</p> <p>Nutrición básica adaptada</p> <p>Dieta para disfagia y esofagitis</p> <p>Consejos dietéticos para personas con EP Unidad didáctica</p> <p>9. Hábitos de higiene</p> <p>Importancia de la higiene diaria en las personas mayores</p> <p>Protocolo de higiene y cuidado personal</p> <p>Normas generales de higiene y aseo personal</p> <p>Higiene de ojos y oídos</p> <p>Higiene bucal</p> <p>Uso de prótesis dentales</p> <p>Higiene de pies</p> <p>Higiene de la piel Vestir a la persona mayor</p> <p>Recomendaciones para vestir/desvestir a la persona mayor</p> <p>Ayudas técnicas para vestir/desvestir</p> <p>Consejos para el cuidado de personas con EP Unidad didáctica</p> <p>10. la familia y los cuidadores</p> <p>Atención familiar al paciente geriátrico</p> <p>Cuidadores de personas dependientes. Impacto en la vida del cuidador</p> <p>Efectos en el cuidador</p> <p>Papel de los diferentes profesionales sociosanitarios. El equipo interdisciplinar</p> <p>Tareas del profesional sociosanitario. Competencia y responsabilidad en las diferentes áreas</p> <p>Preparación para la atención</p> <p>Principios éticos de la intervención social con personas y colectivos con necesidades especiales.</p> <p>Actitudes y valores</p> <p>Confidencialidad y respeto en el manejo de la información personal de la persona enferma.</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

									Dinámica de la relación de ayuda: adaptación, dificultades, límites y prevención de riesgos psicológicos Atención a la persona cuidadora				
--	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--

ESPAÑA	Curso de especialista en Parkinson: especialista en atención, cuidado y tratamiento de la enfermedad de Parkinson en ancianos.	1) Envejecimiento y conocimientos sobre EP Los objetivos de este Curso de Especialista en Parkinson son: - Describir las nociones generales del proceso de envejecimiento. - Conocer la enfermedad de Parkinson, sus síntomas, los problemas asociados a ella y su tratamiento. - Determinar los cambios que se producen en la vida	Euroinnov	Privado	Bajo pago	General	Profesionales de residencias y centros de día con plazas públicas dependientes de la Dirección General de Atención a las Personas Mayores y Dependencia.	Cara a cara.	Módulo 1: Testimonio de un paciente (persona afectada por EP) Módulo 2: Principios básicos: EP. Síntomas y tratamiento farmacológico de la EP. Importancia de la medicación (neurologist) Módulo 3: Principios básicos : Aspectos psicológicos. Aspectos psicológicos, conductuales y cognitivos (psicólogo) Módulo 4: Aspectos físicos: Cuidados de enfermería. Necesidad de cuidados de enfermería en el paciente: transferencias, ritmo y movilizaciones (enfermera) Módulo 5: Aspectos físicos: actividades de la vida diaria. Ayudas técnicas (terapeuta ocupacional) Módulo 6: Aspectos psíquicos: comunicación y disfagia. Dificultades de comunicación y prevención de la disfagia (logopeda) Módulo 7: Testimonio de un cuidador. La enfermedad también afecta a las personas del entorno (cuidador) Módulo 8: Relaciones familiares. Relación con los familiares, situaciones especiales (trabajador social) Módulo 9: Atención emocional de los profesionales. Conocimiento de las emociones, estrategias para prevenir el síndrome del cuidador quemado	4 sesiones. 20 horas.	Cada módulo incluye presentaciones y vídeos	https://www.comunidad.madrid/actividades/2022/taller-formacion-atencion-enfermo-parkinson-profesionales-residencias-centros-dia	Los estudiantes obtendrán un diploma siempre que asistan al menos al 80% de las clases.
--------	--	---	-----------	---------	-----------	---------	--	--------------	--	-----------------------	---	---	---

		de las personas con enfermedad de Parkinson.												
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Italia	YOU ARE NOT ALONE - curso gratuito en línea para personas con Parkinson, familiares y cuidadores	El programa ofrece una amplia selección de temas actuales e importantes destinados a informar y mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson y sus familiares cuidadores.	Instituto Parkinson Fresco	Privado	Gratis	General	Cuidadores	En línea	La enfermedad de Parkinson juvenil en la edad laboral El familiar en la enfermedad de Parkinson ParkAdvisor for People with Parkinson's Disease Cuidados paliativos en la enfermedad de Parkinson ¿Qué son las urgencias en la enfermedad de Parkinson? Bailar bien y la enfermedad de Parkinson Cómo realizar correctamente las transiciones posturales y las transferencias Un ejemplo de gestión territorial integrada para la enfermedad de Parkinson Pruebas olfativas: ¿qué son y qué hay que saber en la enfermedad de Parkinson? Arte y enfermedad de Parkinson La importancia de la genética en la enfermedad de Parkinson Terapia ocupacional y calidad de vida en la enfermedad de Parkinson Actividad física y enfermedad de Parkinson: ¿Cómo y Cuándo? Complicaciones respiratorias en la enfermedad de Parkinson Fatiga y enfermedad de Parkinson: ¿Qué sabemos? ¿Qué modelo de atención en la enfermedad de Parkinson? Neuromodulación en la enfermedad de Parkinson ? Teatro y enfermedad de Parkinson La enfermedad de Parkinson en la mujer Turismo y enfermedad de Parkinson	7 meses, todos los jueves	presentaciones y vídeo	https://www.frescoparkinsoninstitute.com/eventer/corso-di-formazione-a-distanza-per-persone-con-malattia-di-parkinson-familiari-e-cargiver-al-tempo-del-covid-18/edate/2022-09-15/	
--------	--	---	----------------------------	---------	--------	---------	------------	----------	--	---------------------------	------------------------	---	--

Proyectos

País	Título de la formación o del programa	Superficie /s cubierta/s	Proveedor de formación	Público/privado	Acceso abierto/su bvencionado	Tipo de asistencia	Grupo destinatario	Modalidad de formación	Contenido de la formación (programa, temas, unidades, módulos)	Duración de la formación	Materia l de formación utilizado	Enlaces útiles	Comentarios/información adicional
Italia y otros países	¡PWR! Moves - Parkinson Wellness Recovery	Ciencia del movimiento, control y aprendizaje motor.	European Parkinson Training Centre; Fresco Academy; Regen Centre and European Parkinson Disease Association, Cure Parkinson's Trust, Oxford Brookes University, Parkinson's people e Becky Farley	Privado	Bajo pago	Fisioterapia	Fisioterapeutas, médicos, geriatras	presencial; 4 días 13.00-16.00; 4 Módulos: 1.	<p>1. ¡Proporcionar habilidades y metodología en la planificación del tratamiento de rehabilitación; 2 . Acompañar las habilidades aprendidas con una nueva perspectiva: no es sólo la aplicación de técnicas sino la importancia de la empatía en el tratamiento; 3. Explicar la importancia del movimiento ya que es un pilar esencial en el mantenimiento de la calidad de vida de una persona con Parkinson;</p> <p>4. Conocer el enfoque de rehabilitación fundado por Becky Farley Chief Scientific Officer" de Parkinson Wellness Recovery PWR! - movimiento transnacional - movilidad axial - desplazamiento del peso - extensión antigraedad</p>	30 horas		https://formazioneparkinson.com/calendario_corso/corso-post-laurea-intensivo-sul-trattamento-della-malattia-di-parkinson-per-fisioterapisti-power-moves/	

Italia	Curso de formación para familiares y cuidadores que conviven con personas con Parkinson.	En todo el mundo	www.frescoparkinsoninstitute.com	Privado	Gratis	General	Cuidadores	Cara a cara; 1 día de sesiones diferentes	M. de Parkinson: cómo reconocer los síntomas motores y no motores 1.Trastornos conductuales y psiquiátricos: cómo reconocerlos y manejarlos 2.Terapia farmacológica: la importancia de un manejo adecuado 3.Cómo manejar las terapias avanzadas 4.La importancia de un estilo de vida adecuado (nutrición y actividad física) 5.Trastornos del habla: cómo reconocerlos y manejarlos 6.¿Cómo realizar correctamente las transiciones posturales y las transferencias? 7.¿Qué actividades motoras están indicadas en casa?	7 horas			https://www.frescoparkinsoninstitute.com/exploratory-pilot-ars-pd-study/?lang=en
ESPAÑA	Curso de especialista en Parkinson: especialista en atención, cuidado y tratamiento de la enfermedad de Parkinson en ancianos.	1) Envejecimiento y conocimientos sobre EP Los objetivos de este Curso de Especialista en Parkinson: - Describir las nociones generales del proceso de	Euroinnova	Privado	Bajo pago	General	Auxiliar de clínica, personal geriátrico o enfermero.	En línea	MÓDULO 1. NOCIONES GENERALES DE ENVEJECIMIENTO UNIDAD DIDÁCTICA 1. ENVEJECIMIENTO UNIDAD DIDÁCTICA 2. CLASIFICACIÓN GERONTOLÓGICA UNIDAD DIDÁCTICA 3. ENVEJECIMIENTO. CAMBIOS EN EL ENVEJECIMIENTO: ENVEJECIMIENTO NORMAL, DETERIORO COGNITIVO Y DEMENCIA MÓDULO 2. ENFERMEDAD DE PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 4. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 5. EVALUACIÓN FUNCIONAL, SOCIAL, COGNITIVA Y DE LA MOVILIDAD EVALUACIÓN FUNCIONAL, SOCIAL, COGNITIVA Y DE LA MOVILIDAD UNIDAD DIDÁCTICA 6. TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE	200 horas	Curso en formato SCORM	https://www.euroinnova.edu.es/curso-tratamiento-parkinson?matctype=&device=c&l=v1&promo=default&gclid=Cj0KCQjwzLCVBhD3ARIsAPKYTcQaxZmE TR 67o45Zu7TSXUj2gmLzd0hw9b68ICBFHDQ4CdVVEAW0aAkmueALw wcb#seccion-titulacion	Doble Titulación otorgada por EUROINNOVA BUSINESS SCHOOL y acreditada por la Escuela Superior de Cualificaciones Profesionales.

		<p>envejecimiento. - Conocer la enfermedad de Parkinson, sus síntomas, los problemas asociados a ella y su tratamiento.</p> <p>- Determinar los cambios que se producen en la vida de las personas con enfermedad de Parkinson.</p>							<p>PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 7</p> <p>· HERRAMIENTAS NECESARIAS PARA AFRONTAR LOS CAMBIOS PROVOCADOS POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON</p> <p>UNIDAD DIDÁCTICA 8. LA IMPORTANCIA DE LA ALIMENTACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON UNIDAD DIDÁCTICA 9</p> <p>· HÁBITOS DE HIGIENE UNIDAD DIDÁCTICA</p> <p>10. LA FAMILIA Y LOS CUIDADORES</p>				
--	--	---	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--

ESPAÑA	Formación en semiología de la enfermedad de parkinson	1) Conocimientos sobre la EP: Semiología de la enfermedad de Parkinson y parkinsonismos	Léxico Vivactis	Privado	Información no disponible en la web	Especializada	Neurólogos	En línea	<p>6 módulos de formación. Cada módulo incluye presentaciones y vídeos de pacientes realizados por neurólogos líderes en esta enfermedad. Todas las presentaciones van acompañadas de vídeos explicativos con el fin de proporcionar un material muy visual a la hora de abordar los trastornos del movimiento. Al finalizar la formación el alumno será capaz de:</p> <p>Realizar una entrevista clínica adecuada (anamnesis y exploración física) para definir e identificar los síntomas y signos relevantes que permitan diferenciar la EP de otros parkinsonismos.</p> <p>Interpretar los datos de la exploración física y los síntomas referidos por el paciente para formular un diagnóstico sindrómico y determinar las intervenciones terapéuticas más adecuadas.</p> <p>Establecer una comunicación eficaz con el paciente y el cuidador.</p> <p>Módulo 1: Signos cardinales de la enfermedad de Parkinson .</p> <p>Módulo 2: Diagnóstico diferencial de la EP: parkinsonismos atípicos y secundarios.</p> <p>Módulo 3: Síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson.</p> <p>Módulo 4: Fenomenología de las fluctuaciones motoras en la EP.</p> <p>Módulo 5: Fenomenología de las discinesias en EP.</p> <p>Módulo 6: Fluctuaciones no motoras en EP.</p>	3 semanas (entre el 03/02/22 y el 02/02/2023)	Cada módulo incluye presentaciones de pacientes y vídeos realizados e impartidos por neurólogos líderes en esta enfermedad.	https://semiologiaep.es/	1,1 créditos ; 7 horas lectivas; Con el aval científico de la Sociedad Española de Neurología
--------	---	---	-----------------	---------	-------------------------------------	---------------	------------	----------	--	---	---	---	---

ESPAÑA	Enfermedad de Parkinson	1) Conocimientos sobre la EP: Revisión anatómica y funcional de la enfermedad de la EP	ASISPA	Privado	50 Euros Esta formación puede ser subvencionada al 100% a través del crédito FUNDAE.	General	Profesionales sociosanitarios y otros profesionales	En línea	<p>Unidad 1.- Revisión anatómica y funcional del sistema nervioso. Función y estructura del sistema nervioso. Organización cerebral a nivel motor. Patologías asociadas: síntomas extrapiramidales y piramidales.</p> <p>Unidad 2.- Enfermedad de Parkinson (EP). Incidencia y etiopatogenia. Diagnóstico: Síndrome parkinsoniano, criterios de exclusión y ayudas diagnósticas. Principales signos y síntomas clínicos. Estadios de la enfermedad: Escala de Hoehn-Yahr, evolución y complicaciones. Tratamiento farmacológico: preventivo, sintomático, quirúrgico y reparador. Tratamiento no farmacológico: fisioterapia. Vivir con la enfermedad de Parkinson.</p>	Abierto todo el año	Contenidos interactivos: vídeos, textos, imágenes, actividades animadas, archivos descargables, ejercicios prácticos, etc.	https://asispa.org/formacion/curso/la-enfermedad-de-parkinson/	Evaluación obligatoria al final de cada módulo. El alumno realizará una evaluación final que abarcará todos los contenidos. Es necesario superar todas las evaluaciones, realizar las actividades y visualizar todos los contenidos para obtener el diploma acreditativo.
--------	-------------------------	--	--------	---------	---	---------	---	----------	---	---------------------	--	---	---

ESPAÑA	Curso sobre Atención, Cuidados y Tratamiento de la Enfermedad de Parkinson en la Tercera Edad	1) Conocimientos sobre el envejecimiento y la EP	IPFAP Formación	Privado	170 euros	General	Diferentes perfiles	Plataforma virtual en línea O formato libro por 40 euros más.	Módulo 1. Nociones generales de envejecimiento Unidad didáctica 1. Envejecimiento Envejecimiento Definición de envejecimiento Envejecimiento activo Teorías del envejecimiento Teorías estocásticas Teorías no estocásticas Disciplinas importantes en envejecimiento Geriatría y gerontología Psicogerontología Longevidad Envejecimiento celular y molecular Modificaciones del envejecimiento por órganos y sistemas Funciones mentales superiores y proceso de envejecimiento Unidad didáctica 2. Envejecimiento. Clasificación gerontológica Introducción a la geriatría y a la gerontología Clasificación del anciano Anciano sano Anciano enfermo o dependiente Paciente geriátrico Anciano frágil o de alto riesgo Unidad didáctica 3. El envejecimiento. Cambios en el envejecimiento: envejecimiento normal, deterioro cognitivo y demencia Envejecimiento normal y envejecimiento patológico Deterioro en la vejez Deterioro cognitivo leve Demencias Criterios diagnósticos de demencia Módulo 2. Enfermedad de Parkinson	380 horas	Archivos descargables, ejercicios prácticos..	https://www.educaweb.com/curso/atencion-cuidados-tratamiento-enfermedad-parkinson-mayores-distancia-366898/	Diploma expedido por la Universidad Clea.
--------	---	--	-----------------	---------	-----------	---------	---------------------	---	---	-----------	---	---	---

								<p>Unidad didáctica 3. Enfermedad de Parkinson</p> <p>Unidad didáctica 4. Aspectos clínicos de la enfermedad de Parkinson</p> <p>Aspectos clínicos de la enfermedad de Parkinson</p> <p>¿Qué es la enfermedad de Parkinson?</p> <p>Causas de la enfermedad de Parkinson</p> <p>Tipos de enfermedad de Parkinson</p> <p>Características para su detección.</p> <p>Sintomatología El Parkinson en el anciano</p> <p>Pruebas de evaluación de la EP</p> <p>Diagnóstico de la enfermedad</p> <p>Objetivos de la evaluación integral y principales áreas de evaluación</p> <p>Proceso de evaluación</p> <p>Técnicas de evaluación</p> <p>Unidad 5. Evaluación funcional, social, cognitiva y de la movilidad Valoración funcional</p> <p>, social, cognitiva y de la movilidad</p> <p>Valoración funcional</p> <p>Concepto de función</p> <p>Discapacidad y sus vías Valoración de las actividades de la vida diaria</p> <p>Valoración socioambiental</p> <p>Valoración psicológica y cognitiva</p> <p>Proceso de valoración</p> <p>Cognitiva</p> <p>Instrumentos o escalas de valoración mental</p> <p>Valoración del estado emocional</p> <p>Valoración de la movilidad del paciente</p> <p>Síndrome de inmovilidad en el paciente con Parkinson</p> <p>Unidad didáctica 6. Tratamiento de la enfermedad de Parkinson.</p> <p>Tratamiento de la enfermedad de Parkinson Tratamiento</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

								<p>Farmacológico</p> <p>Tratamiento Quirúrgico</p> <p>Tratamiento Fisioterapéutico</p> <p>Psicoterapia Unidad didáctica 7.</p> <p>Tratamiento de la enfermedad de Parkinson</p> <p>Herramientas necesarias para afrontar los cambios provocados por la enfermedad de Parkinson</p> <p>Afrontamiento de la enfermedad</p> <p>Comunicación de la enfermedad</p> <p>Entorno: dónde, cuándo, con quién, tiempo</p> <p>Habilidades</p> <p>Protocolo de Buckman: protocolo para comunicar malas noticias</p> <p>Recursos sociales Servicios de ayuda a domicilio</p> <p>Teleasistencia</p> <p>Ayudas técnicas</p> <p>Servicios de respiro intermedio y familiar (estancias temporales y centros de día)</p> <p>Estancias diurnas en centros gerontológicos</p> <p>Centros de día para personas mayores dependientes</p> <p>Instituciones, programas y profesionales de atención directa La importancia de las asociaciones e instituciones de personas dependientes</p> <p>Asociaciones españolas que colaboran con la EP</p> <p>Asociaciones de geriatría y gerontología</p> <p>Unidad didáctica 8. La importancia de la nutrición en el Parkinson La importancia de la nutrición en la enfermedad de Parkinson</p> <p>Aproximaciones conceptuales:</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

								<p>alimentación y nutrición</p> <p>Los nutrientes y sus requerimientos en el anciano</p> <p>Problemas relacionados con la nutrición en el anciano</p> <p>Nutrición en la EP</p> <p>Nutrición básica adaptada</p> <p>Dieta para disfagia y esofagitis</p> <p>Consejos dietéticos para personas con EP Unidad didáctica</p> <p>9. Hábitos de higiene</p> <p>Importancia de la higiene diaria en las personas mayores</p> <p>Protocolo de higiene y cuidado personal</p> <p>Normas generales de higiene y aseo personal</p> <p>Higiene de ojos y oídos</p> <p>Higiene bucal</p> <p>Uso de prótesis dentales</p> <p>Higiene de pies</p> <p>Higiene de la piel Vestir a la persona mayor</p> <p>Recomendaciones para vestir/desvestir a la persona mayor</p> <p>Ayudas técnicas para vestir/desvestir</p> <p>Consejos para cuidar a personas con EP Unidad didáctica</p> <p>10. la familia y los cuidadores</p> <p>Atención familiar al paciente geriátrico</p> <p>Cuidadores de personas dependientes</p> <p>Repercusión en la vida del cuidador</p> <p>Efectos en el cuidador</p> <p>Papel de los diferentes profesionales sociosanitarios. El equipo interdisciplinar</p> <p>Tareas del profesional sociosanitario. Competencia y responsabilidad en las diferentes áreas</p> <p>Preparación para la atención</p> <p>Principios éticos de la intervención social con personas y colectivos con</p>			
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

									necesidades especiales. Actitudes y valores Confidencialidad y respeto en el manejo de la información personal de la persona enferma. Dinámica de la relación de ayuda: adaptación, dificultades, límites y prevención de riesgos psicológicos Atención a la persona cuidadora				
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

ESPAÑA	Curso de especialista en Parkinson: especialista en atención, cuidado y tratamiento de la enfermedad de Parkinson en ancianos.	1) Envejecimiento y conocimientos sobre EP Los objetivos de este Curso de Especialista en Parkinson son: - Describir las nociones generales del proceso de envejecimiento. - Conocer la enfermedad de Parkinson, sus síntomas, los problemas asociados a ella y su tratamiento. - Determinar los cambios que se producen en la vida	Euroinnov	Privado	Bajo pago	General	Profesionales de residencias y centros de día con plazas públicas dependientes de la Dirección General de Atención a las Personas Mayores y Dependencia.	Cara a cara.	Módulo 1: Testimonio de un paciente (persona afectada por EP) Módulo 2: Principios básicos: EP. Síntomas y tratamiento farmacológico de la EP. Importancia de la medicación (neurologista) Módulo 3: Principios básicos : Aspectos psicológicos. Aspectos psicológicos, conductuales y cognitivos (psicólogo) Módulo 4: Aspectos físicos: Cuidados de enfermería. Necesidad de cuidados de enfermería en el paciente: transferencias, ritmo y movilizaciones (enfermera) Módulo 5: Aspectos físicos: actividades de la vida diaria. Ayudas técnicas (terapeuta ocupacional) Módulo 6: Aspectos psíquicos: comunicación y disfagia. Dificultades de comunicación y prevención de la disfagia (logopeda) Módulo 7: Testimonio de un cuidador. La enfermedad también afecta a las personas del entorno (cuidador) Módulo 8: Relaciones familiares. Relación con los familiares, situaciones especiales (trabajador social) Módulo 9: Atención emocional de los profesionales. Conocimiento de las emociones, estrategias para prevenir el síndrome del cuidador quemado	4 sesiones. 20 horas.	Cada módulo incluye presentaciones y vídeos	https://www.comunidad.madrid/actividades/2022/taller-formacion-atencion-enfermo-parkinson-profesionales-residencias-centros-dia	Los estudiantes obtendrán un diploma siempre que asistan al menos al 80% de las clases.
--------	--	---	-----------	---------	-----------	---------	--	--------------	--	-----------------------	---	---	---

		de las personas con enfermedad de Parkinson.												
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Italia	YOU ARE NOT ALONE - curso gratuito en línea para personas con Parkinson, familiares y cuidadores	El programa ofrece una amplia selección de temas actuales e importantes destinados a informar y mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson y sus familiares cuidadores.	Instituto Parkinson Fresco	Privado	Gratis	General	Cuidadores	En línea	La enfermedad de Parkinson juvenil en la edad laboral El familiar en la enfermedad de Parkinson ParkAdvisor for People with Parkinson's Disease Cuidados paliativos en la enfermedad de Parkinson ¿Qué son las urgencias en la enfermedad de Parkinson? Bailar bien y la enfermedad de Parkinson Cómo realizar correctamente las transiciones posturales y las transferencias Un ejemplo de gestión territorial integrada para la enfermedad de Parkinson Pruebas olfativas: ¿qué son y qué hay que saber en la enfermedad de Parkinson? Arte y enfermedad de Parkinson La importancia de la genética en la enfermedad de Parkinson Terapia ocupacional y calidad de vida en la enfermedad de Parkinson Actividad física y enfermedad de Parkinson: ¿Cómo y Cuándo? Complicaciones respiratorias en la enfermedad de Parkinson Fatiga y enfermedad de Parkinson: ¿Qué sabemos? ¿Qué modelo de atención en la enfermedad de Parkinson? Neuromodulación en la enfermedad de Parkinson ? Teatro y enfermedad de Parkinson La enfermedad de Parkinson en la mujer Turismo y enfermedad de Parkinson	7 meses, todos los jueves	presentaciones y vídeo	https://www.friscoparkinsoninstitute.com/eventer/corso-di-formazione-a-distanza-per-persone-con-malattia-di-parkinson-familiari-e-cargiver-al-tempo-del-covid-18/edate/2022-09-15/	
--------	--	---	----------------------------	---------	--------	---------	------------	----------	---	---------------------------	------------------------	---	--

7.2. Anexo II: Plantilla sociodemográfica

Nº de participante	
Método	Grupos de discusión/entrevistas
Entrevistador	<input type="checkbox"/> Paciente con EP <input type="checkbox"/> Familiar/cuidador <input type="checkbox"/> Profesional
Fecha/Hora	___/___/ 2022 __:__

Paciente con EP o familiar/cuidador

Edad - Año de nacimiento	
Género	
Estado civil (casado, soltero...)	
País	
Cuánto tiempo lleva viviendo con la enfermedad/Cuánto tiempo lleva cuidando de ella	

Profesional

Edad - Año de nacimiento	
Género	
Profesión/cualificación/cargo	
País	
¿Cuánto tiempo lleva trabajando con pacientes de Parkinson?	

7.3. Anexo III: Modelo de consentimiento informado

Consentimiento informado para las sesiones de codiseño (grupos focales/entrevistas)

El objetivo principal del proyecto SUPER es desarrollar los conocimientos, competencias y habilidades de los miembros del equipo de atención multidisciplinar sobre el enfoque de Cuidado Integral para la Enfermedad de Parkinson (EP) a través de un curso de formación co-diseñado y una plataforma de e-learning. El proyecto pretende proporcionar formación digital multidisciplinar para afrontar de forma efectiva:

- 1) El aumento previsto de personas con EP (prevalencia estimada alta).
- 2) El progreso de la EP (debido al envejecimiento de la población), que tiene un impacto económico en los sistemas sanitarios y asistenciales, la sociedad, los profesionales, los cuidadores y las propias personas con EP.
- 3) La falta de conocimiento sobre modelos de CI adaptados a las necesidades reales de las personas con EP y sus familiares/cuidadores, mediante la formación de los miembros de los equipos multidisciplinarios.
- 4) Las escasas habilidades digitales de las personas con EP relacionadas con la gestión de la salud y la atención, lo que tiene una relación directa con su autonomía.

Por favor, marque con una X todos los puntos en los que esté de acuerdo:

<input type="checkbox"/>	Entiendo que participaré en la consulta y en la sesión creativa de forma voluntaria, aportando mi experiencia y mi punto de vista sobre la parálisis cerebral y su tratamiento.
<input type="checkbox"/>	Se me ha explicado el motivo de esta sesión y he tenido la oportunidad de hacer preguntas al respecto.
<input type="checkbox"/>	Entiendo que mis respuestas son confidenciales y anónimas. No se utilizará ninguna información que me identifique a mí ni a ningún miembro de mi familia.
<input type="checkbox"/>	Puedo solicitar los resultados de esta sesión cuando estén disponibles.
<input type="checkbox"/>	Autorizo la grabación de la discusión que se genere en el grupo para su posterior estudio. La información facilitada podrá utilizarse en nuevas investigaciones.
<input type="checkbox"/>	Autorizo fotos y video de la sesión.
<input type="checkbox"/>	Entiendo que tengo derecho a retirarme de la sesión en cualquier momento sin dar justificaciones.
<input type="checkbox"/>	Puedo solicitar que mis datos personales se supriman o no se transfieran si me retiro de la sesión.

Nombre: _____

Firma: _____

Date: ___/___/___

7.4. Anexo IV: Ejemplo de Persona

John



Age
65
years

Personal history

I was diagnosed with Parkinson's at the age of 50. At first, the doctors I went to thought I had a brain tumour, but after the various specialist visits I was told in a very cold and detached manner that I had Parkinson's and that all the symptoms I reported were very normal for someone with Parkinson's. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed medication. I was humiliated. I have to say that during the first few years of the disease, no one gave us the necessary guidance to understand it in all its developmental stages, and as a result we did not really know what to do. Mainly because of this, my wife and I felt very lonely, without an adequate support network even to share our experience with people in the same situation.

Health status

I am still autonomous, but I find it hard to accept that my wife has to take care of me, especially I am worried about how the disease will evolve in the future, I feel helpless and I experience the need for care badly. My wife recently decided to go to therapy to be able to support me better. In my opinion she is right to be supported by a psychologist and often this is not recommended by doctors, she has to learn not to feel guilty when she decides to take some space for herself which I think is fundamental otherwise she cannot help me as she would like.

Assistance received

We received little assistance from the social and health services with regard to how to behave, for example, when there are seizures at night, hallucinations. In addition, we did not receive technical information about the disease that would have been very useful to us.

Treatment

Levodopa and assisted physiotherapy

Daily routine

At the moment I am quite independent, but I am afraid for when they tell me that I can no longer use the car.

7.5. Anexo V: Encuesta sobre el plan de formación co-creado en el marco del proyecto Erasmus+ SUPER

Esta breve encuesta pretende conocer la opinión de los profesionales sanitarios acerca de un currículo formativo sobre Atención Integrada aplicada a la Enfermedad de Parkinson que fue co-creado con la ayuda de los usuarios finales. El objetivo principal de la encuesta es evaluar la adecuación del currículo y valorar si cubre las necesidades expresadas por los usuarios finales.

Tras revisar el programa de formación, le rogamos que responda a las preguntas con sinceridad. Le agradecemos mucho su ayuda.

Preguntas sobre el MÓDULO DE FORMACIÓN 1:

1. ¿Cree que el contenido de este módulo será útil para su práctica diaria? Sí/No
2. ¿Incluiría, modificaría o eliminaría algún tema de este módulo? Sí/No. Si su respuesta es afirmativa, indíquenos cuál.

Preguntas sobre el MÓDULO DE FORMACIÓN 2:

3. ¿Cree que el contenido de este módulo será útil para su práctica diaria? Sí/No
4. ¿Incluiría, modificaría o eliminaría algún tema de este módulo? Sí/No. Si su respuesta es afirmativa, indíquenos cuál.

Preguntas sobre el MÓDULO DE FORMACIÓN 3:

5. ¿Cree que el contenido de este módulo será útil para su práctica diaria? Sí/No
6. ¿Incluiría, modificaría o eliminaría algún tema de este módulo? Sí/No. Si su respuesta es afirmativa, indíquenos cuál.

Preguntas sobre el CURSO DE FORMACIÓN:

7. ¿Cree que el contenido de este curso cubre sus necesidades de formación? Sí/No
8. ¿Cree que este curso de formación podría mejorar su prestación de cuidados? Sí/No
9. ¿Cree que este curso de formación podría mejorar la calidad de la atención ofrecida a las personas con EP? Sí/No
10. ¿Cree que el contenido del curso de formación es innovador? Sí/No
11. ¿Desea realizar este curso? Sí/No. Si su respuesta es No, por favor, díganos por qué.
12. ¿Desea añadir algo más? (*pregunta abierta*)