

impacto social impact



Rehabilitación cognitiva en personas con enfermedad de Parkinson y psicoeducación en sus familiares cuidadores. ¿Cómo se podría implementar una intervención combinada eficaz?

**Cognitive rehabilitation in people with Parkinson's disease & psychoeducation among their family caregivers.
How can an effective combined intervention be implemented?**

Itsasne Sanchez Luengos, Olaia Lucas Jiménez, Javier Peña Lasa, Natalia Ojeda del Pozo, Naroa Ibarretxe Bilbao

impacto
s**ocial**
impact



En el marco de la labor llevada a cabo por la Universidad de Deusto (<http://www.deusto.es/>) en el tema del impacto social de la investigación, anualmente se seleccionan una serie de **proyectos** de investigación con **alto potencial de impacto social**, y a partir de ellos, se elaboran y publican los denominados Deusto Social Impact Briefings (DSIB). Son unas monografías breves dirigidas a instituciones sociales, usuarios, policy makers, o empresas que, en lenguaje no académico, responden al objetivo de poner de manifiesto la **acción transformadora de la investigación de Deusto**, y permiten que los resultados de su investigación ayuden a los agentes sociales a responder a los retos de transformación social a los que se enfrentan, ofreciéndoles buenas prácticas, guías o recomendaciones en la labor que desempeñan.

Frecuencia de publicación y formato

Deusto Social Impact Briefings se publica electrónicamente y en versión impresa una vez al año. Su cuarto número se publicó en septiembre de 2020 como resultado de una convocatoria lanzada a toda la comunidad investigadora en 2019. Este número corresponde a la convocatoria 2020 y se publicará en 2021.

Suscripciones

Actualmente, no se aplican cargos por la presentación, publicación, acceso en línea y descarga. Pocas copias impresas se ponen a disposición de los colaboradores y socios clave.

Derechos de autor

Deusto Social Impact Briefings es una publicación de Acceso Abierto de la Universidad de Deusto (España).

Su contenido es gratuito para su acceso total e inmediato, lectura, búsqueda, descarga, distribución y reutilización en cualquier medio o formato sólo para fines no comerciales y en cumplimiento con cualquier legislación de derechos de autor aplicable, sin la previa autorización del editor o el autor; siempre que la obra original sea debidamente citada y cualquier cambio en el original esté claramente indicado. Cualquier otro uso de su contenido en cualquier medio o formato, ahora conocido o desarrollado en el futuro, requiere el permiso previo por escrito del titular de los derechos de autor.

© Universidad de Deusto
P.O. box 1 - 48080 Bilbao, España
Publicaciones
Tel.: +34-944139162
E-mail: publicaciones@deusto.es
URL: www.deusto-publicaciones.es

ISBN: 978-84-1325-131-8 (version impresa / printed version)
Deposito Legal / Legal Deposit: BI-108-2017

Impreso en papel ecológico y encuadernado en España /
Printed on eco-friendly paper and bound in Spain

Within the framework of the work carried out by the University of Deusto (<http://www.deusto.es/>) on the social impact of research, a series of research projects with high potential for social impact are selected annually, and from these, the so-called Deusto Social Impact Briefings (DSIB) are prepared and published as short monographs. They are aimed at social organisations, users, policy-makers and businesses ensuring that research outcomes are intelligible to all these different social actors. They also seek to provide guidelines, best practices and recommendations to support their tasks in facing the challenges of social transformation.

Publication frequency and format

Deusto Social Impact Briefings is published electronically and in print version once a year. Its fourth issue appeared in September 2020 as result of a call launched in 2019. This issue corresponds to a call launched in 2020 and will be published in 2021.

Subscriptions

Currently, no charges for submission, publication, online access, and download are applicable. Few print copies are freely made available for key collaborators and partners.

Copyrights

Deusto Social Impact Briefings is an Open Access publication of the University of Deusto (Spain).

Copyright for this publication is retained by the Publisher. Any part of its content can be reused in any medium or format only for non-commercial purposes and in compliance with any applicable copyright legislation, without prior permission from the Publisher or the author(s). In any case, proper acknowledgement of the original publication source must be made and any changes to the original work must be clearly indicated. Any other use of its content in any medium or format, now known or developed in the future, requires prior written permission of the copyright holder.

DEUSTO Social Impact Briefings No. 5 (2020)

Dirección y Coordinación Editorial

Rosa María Santibañez Gruber, Universidad de Deusto, España

Editors

Rosa María Santibañez Gruber, University of Deusto, Spain

Comité Científico:

Javier Arellano Yanguas, Decano de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Deusto, España.

Laura Teresa Gómez Urquijo, investigadora y Profesora en la Facultad de Derecho e investigadora del equipo Desarrollo Social, Economía e Innovación para las Personas (EDISPe), Universidad de Deusto, España.

Mikel Larreina Díaz, Profesor en Deusto Business School, Vicedecano de Relaciones Internacionales e investigador del equipo Finanzas, Universidad de Deusto, España.

Amaia Méndez Zorrilla, Profesora en la Facultad de Ingeniería e investigadora del equipo e-VIDA, Universidad de Deusto, España.

Francisco José Ruiz Pérez S.J., Decano de la Facultad de Teología, Universidad de Deusto, España.

Scientific Committee:

Javier Arellano Yanguas, Dean of the Faculty of Social and Human Sciences at the University of Deusto, Spain.

Laura Teresa Gómez Urquijo, lecturer at the Faculty of Law and researcher in the Economics, Social Development and Innovation for People (EDISPe) team at the University of Deusto, Spain.

Mikel Larreina Díaz, lecturer at Deusto Business School, Associate Dean for International Relations and researcher in Finances team at the Universidad de Deusto, Spain.

Amaia Méndez Zorrilla, lecturer at the Faculty of Engineering and researcher in the e-LIFE team at the University of Deusto, Spain.

Francisco José Ruiz Pérez S.J., Dean of the Faculty of Theology at the University of Deusto, Spain.

Comité Asesor Externo:

Alberto Renedo, Jefe del Servicio de Desarrollo Comarcal del Departamento de Promoción Económica de la Diputación Foral de Bizkaia.

Begoña Díez, Presidenta, Asociación de Parkinson Bizkaia (ASPARBI).

External Advisory Board:

Alberto Renedo, Head of the District Development Service of the Economic Promotion Department of the Provincial Council of Bizkaia.

Begoña Díez, President, Asociación de Parkinson Bizkaia (ASPARBI).

Oficina Editorial / Editorial Office:

Barbara Rossi, Responsable editorial
DEUSTO Social Impact Briefings
International Research Projects Office (IRPO)
Universidad de Deusto
Avda. Universidades 24
48007 Bilbao
Tel: +34 944 13 90 00 (ext 2136)
Email: Barbara Rossi <barbara.rossi@deusto.es>
Web: <http://www.deusto.es/>

Prólogo

A través de los '*Deusto Social Impact Briefings*' (DSIB) la investigación en Deusto (<http://www.deusto.es/>) persigue trasladar el impacto de sus resultados más allá del mundo académico e incidir, de acuerdo con la misión de la Universidad, en la transformación de la sociedad actual.

La Universidad entiende como investigación e innovación con impacto social aquellas que contribuyen a procesos de transformación hacia sociedades más justas, diversas e inclusivas, alineando las iniciativas locales y regionales con los retos sociales globales en un proceso de diseño participativo y de co-creación con partenariados multiniveles.

En un contexto de crecientes demandas políticas y sociales, los DSIB están dirigidos a entidades sociales, usuarios, *policy makers* y/o empresas como parte de un proceso divulgativo de la investigación en forma de buenas prácticas, guías o recomendaciones y con el fin de apoyarles en la labor que desempeñan para responder a los retos de transformación social a los que se enfrentan.

Los DSIB son monografías breves que permiten mostrar las capacidades de investigación instaladas en Deusto a través de proyectos de investigación desarrollados por el personal investigador de nuestra universidad en áreas de conocimiento de alta relevancia social. Se publican en papel y *online* (en castellano e inglés) con una periodicidad anual y pueden encontrarse también en la página web de Deusto Research¹.

En el marco del Plan Director de Impacto Social y en línea con el Modelo de gestión de la investigación 6i's², la Universidad seleccionó el presente briefing por su alto potencial de impacto social como parte de un conjunto de dos briefings.

Rehabilitación cognitiva en personas con enfermedad de Parkinson y psicoeducación en sus familiares cuidadores. ¿Cómo se podría implementar una intervención combinada eficaz?

Este proyecto tiene como objetivo brindar una serie de recomendaciones destinadas a mejorar las intervenciones en pacientes con enfermedad de Parkinson (EP). Las propuestas están orientadas a realizar un abordaje integral colocando a las personas con EP, familiares y cuidadores en el centro del tratamiento a través de diferentes actividades de rehabilitación cognitiva y psicoeducación.

Queremos agradecer el esfuerzo conjunto del personal investigador y de los agentes sociales en la compleja tarea de repensar los resultados de las investigaciones realizadas en un formato más accesible, esperamos que útil, y que cumpla el potencial impacto social que perseguimos mediante su uso y aplicación por profesionales, ciudadanos, agentes públicos y sociales que trabajáis en los temas.

Agradeciendo de antemano el interés por esta iniciativa quedamos a la espera de nuevas propuestas, sugerencias y comentarios que nos ayuden a mejorar de cara a ediciones sucesivas.

Rosa María Santibañez Gruber
DIRECCIÓN DSIB,
Septiembre 2021

¹ <https://www.deusto.es/cs/Satellite/deustoresearch/es/inicio/difusion-y-transferencia/briefings-y-story-tellings>

² <https://www.deusto.es/cs/Satellite/deustoresearch/es/inicio/produccion-cientifica-excelente/internacional-6>

Foreword

Through the **Deusto Social Impact Briefings** (DSIB), researchers at Deusto (<http://www.deusto.es/>) seek to disseminate their findings beyond the confines of the academic world and help to fulfil the University's declared mission to transform today's society.

For the University, "research and innovation with social impact" should help to bring about fairer, more diverse and inclusive societies aligning local and regional initiatives with global societal goals in a process of participatory design and co-creation through multi-stakeholders partnerships.

In a context of increasing policy and societal demands, the DSIB targets social organisations, individual users, policy-makers and/or businesses with the aim of providing them with useful guides, recommendations and good practices to face the challenges of social transformation. Collaboration with stakeholders is crucial for Deusto researchers to define questions that foster social impact, sustainable development and innovative solutions.

The DSIB are short, monographic presentations that seek to highlight the research capabilities at Deusto through projects carried out by research teams from the University in topics with high social relevance. They are published in print and online (in Spanish and English) once a year, and can also be found on the Deusto Research¹ website.

Under the Master Plan for Social Impact and in line with the 6 i's Research Model², the University selected this briefing for its potentially high social impact research as part of a series of 2 projects that make up this fifth edition of the DSIB.

Cognitive rehabilitation in people with Parkinson's disease and psychoeducation in their family caregivers. How can an effective combined intervention be implemented?

This project seeks to provide a series of recommendations with the objective of improving interventions in patients with Parkinson's disease (PD). The proposals aim at carrying out a comprehensive approach by placing people with PD, family members and caregivers at the center of treatment through different cognitive rehabilitation activities and psychoeducation.

We would like to thank all the researchers and social actors involved for their joint efforts in the complex task of re-shaping the outcomes of their research into a more accessible format. We hope this will be useful and that it will fulfil the potential for social impact we seek, becoming a valuable tool for specialists, individual citizens, public-sector and social actors working in the relevant fields.

We would also like to say thank you in advance for any new proposals, suggestions and comments that readers interested in this initiative may wish to make with a view to improving it in future editions.

Rosa Maria Santibañez Gruber
DSIB MANAGEMENT,
September 2021

¹ <https://www.deusto.es/cs/Satellite/deustoresearch/es/inicio/difusion-y-transferencia/briefings-y-story-tellings>

² <https://www.deusto.es/cs/Satellite/deustoresearch/es/inicio/produccion-cientifica-excelente/internacional-6>

Rehabilitación cognitiva en personas con enfermedad de Parkinson y psicoeducación en sus familiares cuidadores.

¿Cómo se podría implementar una intervención combinada eficaz?

Itsasne Sanchez Luengos, Olaia Lucas Jiménez, Javier Peña Lasa, Natalia Ojeda del Pozo, Naroa Ibarretxe Bilbao

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-5\(2021\)-pp13-30.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-5(2021)-pp13-30.pdf)

1. Introducción	11
2. Justificación	11
3. ¿Cómo se puede implementar una intervención combinada?	12
3.1. <i>Rehabilitación cognitiva en personas con EP.</i>	12
3.2. <i>Psicoeducación en familiares cuidadores de personas con EP.</i>	14
3.3. <i>Importancia de la evaluación</i>	16
3.4. <i>Importancia de los Focus Group</i>	17
3.5. <i>Recomendaciones generales para llevar a cabo las sesiones.</i>	17
4. Conclusiones.	18
5. Referencias.	21
6. Notas biográficas	23

Rehabilitación cognitiva en personas con enfermedad de Parkinson y psicoeducación en sus familiares cuidadores.

¿Cómo se podría implementar una intervención combinada eficaz?

Itsasne Sanchez Luengos, Olaia Lucas Jiménez, Javier Peña Lasa, Natalia Ojeda del Pozo, Naroa Ibarretxe Bilbao

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-5\(2021\)-pp13-30.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-5(2021)-pp13-30.pdf)

Resumen

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad principalmente conocida por sus síntomas motores. Sin embargo, esta enfermedad puede cursar con el deterioro de ciertas funciones cognitivas (memoria, atención, habilidades visuoespaciales...), asociándose a una reducción de la calidad de vida de las personas con EP y de su entorno más cercano. A medida que la enfermedad avanza, incrementa la necesidad de cuidado, que suele estar proporcionado por cuidadores informales. El presente briefing está destinado a entidades o profesionales que tengan interés en aplicar en sus centros una intervención combinada de rehabilitación cognitiva en personas con EP y psicoeducación en sus familiares cuidadores. El objetivo es mejorar las funciones cognitivas y la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares. La implicación de los familiares puede proporcionar un enfoque integral en el proceso rehabilitador y potenciar los beneficios en las personas con EP, así como ofrecer estrategias para fomentar una mejor calidad de vida en los propios cuidadores.

Palabras Claves

Enfermedad de Parkinson, familiares cuidadores, rehabilitación cognitiva, psicoeducación, cognición, calidad de vida

Abstract

Parkinson's Disease (PD) is mainly known for its motor symptoms. However, it can also involve the impairment of certain cognitive functions (memory, attention, visuospatial skills, etc.), and is associated with a lower quality of life among people with PD and those closest to them. As the disease progresses, there is a greater need for care, which is generally provided by informal caregivers. This briefing is aimed at organisations and specialists interested in applying a combined intervention of cognitive rehabilitation for people with PD and psychoeducation for their family caregivers at their centres. The goal is to improve the cognitive functions and quality of life of people with PD and their families. Involving families can provide an integrated approach to the rehabilitation process and strengthen the benefits for people with PD, while at the same time offering strategies for fostering better quality of life among caregivers.

Keywords

Parkinson's Disease, family caregivers, cognitive rehabilitation, psychoeducation, cognition, quality of life

1. Introducción

La EP es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente afectando a más de 300.000 personas en España (García-Ramos et al., 2016). Esta enfermedad se caracteriza por síntomas motores y no-motores asociados a una menor calidad de vida de las personas con EP (Poewe, 2008). En el momento del diagnóstico, el 20% de las personas con EP cursa con deterioro cognitivo, y a medida que la enfermedad avanza la probabilidad de demencia es superior a la de la población general (Aarsland et al., 2011; Emre et al., 2007).

Los síntomas motores y no-motores son importantes determinantes de la calidad de vida de las personas con EP (Poewe, 2008) y de sus familiares cuidadores, creando numerosos problemas físicos, emocionales y psicosociales derivados del cuidado (Martínez-Martín et al., 2012). Debido al impacto que produce la EP, es fundamental realizar una intervención con un abordaje integral de la enfermedad incluyendo no solo a las personas con EP, sino también a sus familiares cuidadores.

*Este briefing está dirigido a **asociaciones, hospitales, centros o profesionales** que quieran implementar una intervención combinada en personas con EP y en sus familiares cuidadores.*

*Gracias a esta intervención, **las personas con EP y sus familiares cuidadores** podrán obtener los beneficios derivados de la rehabilitación cognitiva y de la psicoeducación.*

2. Justificación

Las intervenciones no farmacológicas son cada vez más reconocidas como valiosas opciones de tratamiento para abordar los déficits cognitivos y funcionales de las personas con EP (Van de Weijer et al., 2018). Dentro de sus potenciales tratamientos, se encuentra la rehabilitación cognitiva (Díez-Cirarda et al., 2018), siendo una intervención beneficiosa para mejorar las funciones cognitivas de las personas con EP (Sanchez-Luengos et al., 2021). Los estudios de intervenciones dirigidas a familiares cuidadores de personas con EP también parecen indicar mejoras en el conocimiento sobre la enfermedad, estado de salud general y una mayor competencia para desenvolverse en situaciones difíciles del cuidado (Reuter et al., 2012; Secker y Brown, 2005). La eficacia de la rehabilitación cognitiva con el

programa REHACOP ya ha demostrado mejoras en la cognición, calidad de vida y autonomía de las personas con EP (Peña et al., 2014). En consecuencia, la participación del familiar cuidador en el programa de psicoeducación podría aumentar los beneficios de la rehabilitación cognitiva en las personas con EP y mejorar la calidad de vida del propio cuidador.

Este briefing, se engloba dentro de un proyecto de investigación llevado a cabo en el equipo de Neuropsicología de los Trastornos Médicos Severos de la Universidad de Deusto, en el que se analiza la eficacia de una intervención combinada que incluye un programa de rehabilitación cognitiva en personas con EP y psicoeducación en sus familiares cuidadores. La iniciativa de realizar esta doble intervención surge de la propia demanda planteada por los usuarios y familiares de la Asociación de Parkinson Bizkaia (ASPARBI) con la finalidad de mejorar no solo la calidad de vida de personas con EP sino también la de sus familiares.

3. ¿Cómo se puede implementar una intervención combinada?

3.1. Rehabilitación cognitiva en personas con EP

La rehabilitación cognitiva se define como una intervención neuropsicológica para prevenir y reducir los déficits cognitivos. El programa REHACOP ha sido desarrollado en la Universidad de Deusto y es un programa de rehabilitación cognitiva integral que se basa en restaurar, compensar y optimizar las funciones cognitivas para mejorar su rendimiento y lograr una mayor autonomía y calidad de vida de las personas con EP (Ojeda et al., 2012a).

La eficacia del programa REHACOP se ha demostrado previamente en la EP (Peña et al., 2014) y en otras patologías, como la esquizofrenia y psicosis (Ojeda et al., 2012b), la esclerosis múltiple (Rilo et al., 2016) y en las personas mayores (Montoya-Murillo et al., 2020). Este programa, está compuesto por más de 300 tareas que se realizan a papel y lápiz, organizado de forma jerárquica para proporcionar un orden y un enfoque ascendente a los terapeutas, de modo que los pacientes adquieran gradualmente las habilidades desde los procesos cognitivos más básicos hasta los más exigentes (Ojeda et al., 2012a).

¿Cómo y cuándo se pueden trabajar las funciones cognitivas en la rehabilitación cognitiva? Una posible propuesta:

Módulo	Semana	Funciones
Atención y concentración*	1-4	<ul style="list-style-type: none"> • Atención sostenida • Atención selectiva • Atención dividida • Atención alternante
Aprendizaje y memoria*	5-7	<ul style="list-style-type: none"> • Factores medioambientales • Estrategias de lectura y memoria • Técnicas para mejorar la memoria • Reglas nemotécnicas • Memoria corto plazo • Memoria de trabajo • Memoria visual • Memoria verbal
Lenguaje*	8-10	<ul style="list-style-type: none"> • Sintaxis • Gramática • Vocabulario • Comprensión verbal • Fluidez verbal • Lenguaje abstracto
Funciones ejecutivas*	11-12	<ul style="list-style-type: none"> • Selección y ejecución de planes • Razonamiento social y verbal • Autorregulación de la conducta • Planificación, categorización y conceptualización
Cognición social	13	<ul style="list-style-type: none"> • Teoría de la mente • Razonamiento social • Dilemas morales

* La velocidad de procesamiento se entrena de manera transversal en los cuatro primeros módulos mediante actividades cronometradas.

¿Cómo se podría desarrollar la intervención del REHACOP?

Grupos	Calendario	Sesiones	Frecuencia
5/8 personas	3 meses (13 semanas)	39	60 minutos 3 veces por semana

3.2. Psicoeducación en familiares cuidadores de personas con EP

Entre los programas de psicoeducación disponibles para EP recomendamos el desarrollado por el consorcio europeo EduPark (Bayés, Crespo y Prats, 2007; Macht et al., 2006), el cual propone 8 sesiones de trabajo con el familiar cuidador que abordan los siguientes aspectos:

- *información sobre la enfermedad*
- *autorregulación/automonitorización*
- *promoción de la salud*
- *manejo del estrés*
- *manejo de la ansiedad y de la depresión/reto del cuidador*
- *competencia social*
- *apoyo social*
- *un resumen/valoración final*

Además de la temática planteada en estas sesiones, otros factores que se podrían incorporar y que creemos que son importantes trabajar en las sesiones de psicoeducación serían estos cuatro:

- *sugerencias ad hoc de los propios familiares cuidadores de la asociación de Parkinson*
- *el acercamiento de los familiares a los ejercicios de la rehabilitación cognitiva de la persona con EP*
- *sesiones de apoyo o boosting en casa*
- *el ocio y el tiempo libre*

Específicamente, creemos que **es recomendable tener en cuenta las sugerencias de los usuarios**, por lo que se recopilan las ideas de los familiares cuidadores para abordar sus sugerencias, mediante cuestionarios *ad hoc*. En concreto, entre las sugerencias de los usuarios el interés en los aspectos nutricionales y pautas de alimentación fue el más demandado. En cuanto al acercamiento de los familiares al programa REHACOP, se realiza una sesión conjunta para que el familiar adquiera un papel activo en el proceso de rehabilitación cognitiva y así poder ayudar de forma adecuada en las tareas de entrenamiento cognitivo en casa a la persona con EP. En la misma línea, los terapeutas establecen un número de actividades del programa REHACOP que las personas con EP tendrán que realizar en casa. Tras finalizar la intervención, el terapeuta puede establecer momentos presenciales y/o telefónicos para realizar un seguimiento semanal de apoyo y refuerzo (boosting) con los familiares cuidadores para solucionar las dudas surgidas con los ejercicios de rehabilitación cognitiva en casa.

Por último, es necesario trabajar el ocio y el tiempo libre para que el familiar cuidador pueda tener sus momentos de desconexión, dedicarse a ellos mismos y realizar las actividades que más les gusten. El hecho de que el familiar se cuide, puede provocar un mejor cuidado en la persona con EP y mejorar la salud de ambos.

¿Cómo y cuándo se pueden plantear las sesiones de psicoeducación con los familiares cuidadores? Una posible propuesta:

Modulo	Semana	Funciones
Información*	1	<ul style="list-style-type: none">• Introducción al programa• Información sobre EP
Automonitorización*	2	<ul style="list-style-type: none">• Para qué es importante• Cómo llevarla a cabo
Cuidar la salud*	3	<ul style="list-style-type: none">• Potenciación de la salud• Actividades placenteras
Manejo del estrés*	4	<ul style="list-style-type: none">• Estrategias para el control del estrés• Ejercicios de relajación
Manejo de la ansiedad y de la depresión/Reto del cuidador*	5	<ul style="list-style-type: none">• Aspectos positivos y negativos del cuidado• Prevención de problemas de salud
Competencia social*	6	<ul style="list-style-type: none">• Comunicación• Afrontamiento de situaciones sociales
Apoyo social*	7	<ul style="list-style-type: none">• Estrategias de cómo pedir y dar apoyo
Sugerencias de los familiares	8	<ul style="list-style-type: none">• Cuestionarios <i>ad hoc</i> y trabajar en las demandas sugeridas
Acercamiento a la rehabilitación cognitiva	9	<ul style="list-style-type: none">• Acercamiento al programa REHACOP• Sesión conjunta de rehabilitación en la que participen el paciente y el familiar
Apoyo en casa	10	<ul style="list-style-type: none">• Estrategias para la ayuda en la realización de actividades cognitivas desde casa
Ocio y tiempo libre	11	<ul style="list-style-type: none">• Realizar salida de ocio grupal
Resumen y valoración final*	12	<ul style="list-style-type: none">• Resumen de las sesiones• Reflexión final

* Sesiones basadas en el manual de psicoeducación para afectados de Parkinson y sus cuidadores: manual Edupark (Bayés, Crespo y Prats, 2007).

¿Cómo se puede desarrollar la intervención basada en psicoeducación con los familiares cuidadores?

Grupos	Calendario	Sesiones	Frecuencia
5/8 personas	3 meses (12 semanas)	12	90 minutos 1 vez por semana

3.3. Importancia de la evaluación

Para determinar la eficacia de una intervención, los estudios científicos realizan una *evaluación neuropsicológica y clínica antes y después* del tratamiento y comparan el cambio con un grupo control. Las evaluaciones neuropsicológicas, están orientadas a identificar las alteraciones de las funciones cognitivas y las necesidades de tratamiento para las personas con déficits cognitivos (Tirapu, 2007).

La rehabilitación cognitiva se centra en **prevenir y reducir los déficits cognitivos derivados de la enfermedad**, sin embargo, otros aspectos que influyen en el día a día de las personas pueden verse también mejorados. Por ello, creemos que es recomendable observar el impacto que produce la rehabilitación cognitiva en las personas con EP no solo a nivel cognitivo, sino también evaluar otros aspectos relacionados con la enfermedad y con la calidad de vida de estas personas. En el caso de los familiares, es recomendable analizar los efectos producidos por la psicoeducación, ya que es más probable que produzca mejoras en el estado de ánimo, funcionalidad y calidad de vida de los familiares cuidadores. Además, podría reducir el efecto producido por la sobrecarga y el esfuerzo del cuidador e incrementar los aspectos positivos del cuidado. También es recomendable analizar las funciones cognitivas de los familiares cuidadores, ya que pueden verse afectadas por el cuidado.

¿Qué aspectos se podrían evaluar en una evaluación neuropsicológica y clínica?

Características de la EP	Domínios cognitivos	Estado de ánimo, funcionalidad y calidad de vida	Sobrecarga del cuidador
Síntomas motores Estadio de la EP	Atención Memoria Lenguaje Funciones ejecutivas Flexibilidad cognitiva Velocidad de procesamiento Cognición social	Ansiedad Depresión Apatía Discapacidad funcional Fatiga Estado de salud general Calidad de vida	Sobrecarga Índice de esfuerzo Aspectos positivos

3.4. Importancia de los Focus Group

Los Focus Group son sesiones de enfoque dirigidas a conocer las sensaciones, percepciones e ideas de las personas con EP y sus familiares. Creemos que es necesario realizar este tipo de sesiones para comentar qué aspectos creen que han mejorado y/o cambiado en su vida diaria tras la participación en las intervenciones, cuál es la opinión de los familiares, cuáles son los aspectos positivos y negativos del programa, si participarían en programas futuros y posibles sugerencias.

3.5. Recomendaciones generales para llevar a cabo las sesiones

- Es recomendable desarrollar las sesiones en espacios ordenados, silenciosos y con luz, sin estímulos que puedan favorecer la distracción. La sala debe disponer de sillas, mesas, pizarra y un proyector.
- Una recomendación, es realizar las sesiones de intervención en la misma franja horaria, ya que favorece la creación de una rutina.
- Las sesiones de psicoeducación, se realizan de manera paralela a la rehabilitación cognitiva de las personas con EP. Sin embargo, creemos que la psicoeducación puede tener una frecuencia menos intensa que la rehabilitación cognitiva en las personas con EP.
- Además, podría ser beneficioso que dos terapeutas diferentes realizaran las intervenciones de manera paralela, con la finalidad de que las personas con EP y sus familiares cuidadores puedan acudir de manera conjunta al centro donde se realicen las intervenciones. Es fundamental que ambos

terapeutas estén muy bien coordinados de cara a la realización de las intervenciones. Mediante esta intervención combinada, las personas con EP y sus familiares cuidadores, se podrán beneficiar de la rehabilitación cognitiva junto con la psicoeducación.

- Creemos recomendable que los familiares cuidadores que participen en las sesiones de psicoeducación sean los cuidadores principales, ya que generalmente son los que mayor carga o dificultades pueden tener que afrontar en su vida diaria. Gracias a la psicoeducación, las técnicas aprendidas podrán ser extrapoladas a los cuidadores secundarios.

4. Conclusiones

La EP es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por síntomas motores y no-motores que afectan a la calidad de vida de las personas con EP y a su entorno. De ahí la importancia de la inclusión del familiar en una intervención combinada en la que los familiares cuidadores adquieran conocimientos sobre cómo ayudar a su familiar y cómo ayudarse a ellos mismos.

Estas pautas y recomendaciones se han desarrollado en base a un proyecto de investigación cuyo objetivo es analizar la eficacia de una intervención combinada de rehabilitación cognitiva en personas con EP y psicoeducación en sus familiares cuidadores. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité Ético de la Universidad de Deusto y el Comité Ético de Investigación Clínica de Euskadi; financiado por la fundación BBK y equipos de excelencia en investigación reconocidos por el Gobierno Vasco-Tipo A; que cuenta con la participación de las asociaciones de Parkinson (ASPARBI y ASOPARA), el Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Instituto de Investigación Sanitaria de Biocruces Bizkaia, el servicio de Neurología del Hospital de Galdakao y el Centro de Salud de Basauri.

1. Resultados obtenidos en el proyecto de investigación

- Las personas con EP cuyos familiares cuidadores participan en la psicoeducación y sus familiares cuidadores mejoran sus puntuaciones de manera general.
 - La aplicación del programa **REHACOP** mejora la **memoria verbal, reconocimiento de emociones y el estado de salud general** en las personas con EP.
 - La **psicoeducación** mejora el **estado de salud general y las puntuaciones de ansiedad** de los familiares cuidadores.
- Las impresiones recogidas en los Focus Group indican que las personas participantes tienen una **alta satisfacción** con las sesiones.
 - En base a los testimonios recogidos podemos indicar que las personas con EP que realizan la rehabilitación cognitiva consideran que les está

ayudando a mejorar su **memoria** en su vida diaria y a tener una **mayor agilidad mental**. Además, comentan que les ha despertado el interés en qué cosas hay que hacer para **ejercitar el cerebro**. Notan una **mayor empatía y mayor acercamiento** hacia el resto de las personas, evitando el aislamiento.

- Los familiares cuidadores que realizan la psicoeducación, reportan que se dan cuenta de la importancia que tiene el **cuidar al cuidador** y el **estar bien** para poder atender bien a su familiar. Aprenden a cómo trabajar con las personas con EP y desarrollan técnicas para expresarse mejor y poder **resolver futuros problemas** asociados al avance de la enfermedad. Destacan que la **información** recibida ha sido útil para conocer la posible evolución de la enfermedad y **conocer** los síntomas asociados.

2. Recomendaciones para realizar una intervención eficaz

- Realización de evaluaciones neuropsicológicas para identificar las dificultades cognitivas y analizar la mejora de cada persona tras las intervenciones.
- Realización de rehabilitación cognitiva en personas con EP y psicoeducación en sus familiares cuidadores.
 - Incorporar sugerencias de los familiares cuidadores.
 - Realizar salida de ocio.
 - Acercamiento de los familiares cuidadores al programa de rehabilitación cognitiva.
 - Sesiones de apoyo tras finalizar las intervenciones para solucionar posibles dudas de los familiares cuidadores con el programa de rehabilitación cognitiva en casa.
- Desarrollo adecuado de las intervenciones.
 - Realización de las intervenciones en espacios adecuados.
 - Horarios establecidos para la creación de rutinas.
 - Manejo de materiales adecuados.
 - Coordinación de terapeutas.
- Realización de Focus Group para conocer las impresiones y las mejoras en las actividades de la vida diaria de las personas participantes en las intervenciones.
- Participación del familiar cuidador principal en la psicoeducación para aumentar los beneficios de la rehabilitación cognitiva en las personas con EP y mejorar la calidad de vida del propio cuidador.
- Posibles dificultades que se pueden encontrar a la hora de realizar una intervención combinada.
 - Diferentes niveles de ejecución de las tareas entre los participantes de los grupos.

- Dificultad en la coordinación de los grupos para la concreción de horarios.
- Disponibilidad del familiar. No todas las personas disponen de un familiar cuidador o el familiar cuidador puede no disponer de tiempo para participar en el programa de psicoeducación.

3. Avances en la investigación e impacto social

- La realización de intervenciones determinadas como la aplicación de la intervención REHACOP junto con la psicoeducación, pueden proporcionar un abordaje integral a las personas con EP y a sus familiares cuidadores.
- Los resultados obtenidos tras realizar esta intervención combinada son de especial importancia en la comunidad científica y en el ámbito de la salud, ya que responden a aspectos relacionados con la eficacia de la rehabilitación cognitiva e implicación de los familiares hasta ahora sin responder.
- Todavía es necesario realizar más estudios para evaluar la eficacia de estos programas tanto a corto como a largo plazo.
- La eficacia de esta intervención combinada tiene un gran impacto social ya que contribuye a fomentar la salud y el bienestar de las personas con EP y sus familiares cuidadores a través de la generación, transferencia y aplicación del conocimiento enfocado a la mejora del tratamiento, específicamente de la rehabilitación cognitiva en personas con EP y psicoeducación en sus familiares cuidadores.

5. Referencias

- Aarsland, Dag, Kolbjørn Brønne y Tormod Fladby. 2011. «Mild cognitive impairment in Parkinson's disease». *Current Neurology and Neuroscience Reports*.11(4):371–8. doi: 10.1007/s11910-011-0203-1
- Bayés, Ángels, Maricruz Crespo y Anna Prats. 2007. «Manual Edupark. Psicoeducación para afectados de Parkinson y sus cuidadores». España: Elsevier. 1–192
- Díez-Cirarda, María, Naroa Ibarretxe-Bilbao, Javier Peña y Natalia Ojeda. 2018. «Efficacy of cognitive rehabilitation in Parkinson's disease». *Neural Regen Res*. 13(2), 226–277. doi:10.1155/2018/2651918
- Emre, Murat, Aarsland Dag, Richard Brown, David J. Burn, Charles Duyckaerts, Yoshikino Mizuno, Gerald Anthony Broe, Jeffrey Cummings, Dennis W. Dickson, Serge Gauthier, Jennifer Goldman, Christopher Goetz, Amos Korczyn, Andrew Lees, Richard Levy, Irene Litvan, Ian McKeith, Warren Olanow, Werner Poewe, Niall Quinn, Christina Sampaio, Eduardo Tolosa y Bruno Dubois. 2007. «Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease». *Movement Disorders*. 22(12):1689-707. doi: 10.1002/mds.21507
- García-Ramos, Rocío, Eva López Valdés, Loreto Ballesteros, Silvia Jesús, y Pablo Mir. 2016. «The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the Brain». *Neurología*. 31(6), 401-413. doi: 10.1016/j.nrleng.2013.04.008
- Macht Michael, Christian Gerlich, Heiner Ellgring, Martina Schradi, Ángels Bayés Rusiñol, Maricruz Crespo, Ana Prats, Vappu Viemerö, Anu Lankinen, Pio Enrico Ricci Bitti, Lorena Candini, Noëlle Spliethoff-Kamminga, Janny de Vreugd, Gwenda Simons, Marcia Smith Pasqualini, Simon B.N. Thompson, Pille Taba, Ülle Krikmann y Eve Kanarik. 2006. «Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries». *Patient Education and Counseling*. 65(2), 245-252.
- Martínez-Martín, Pablo, Carmen Rodríguez-Blázquez y Maria João Forjaz. 2012. «Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors». *Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res*. 12(2), 221–230. doi: 10.1586/ERP.11.106
- Montoya-Murillo, Genoveva, Naroa Ibarretxe-Bilbao, Javier Peña y Natalia Ojeda. 2019. «Effects of cognitive rehabilitation on cognition, apathy, quality of life, and subjective complaints in the elderly: a randomized controlled trial». *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 28(5), 518-529. doi: 10.1016/j.jagp.2019.10.011
- Ojeda, Natalia, Javier Peña, Eneritz Bengoetxea, Acebo García, Pedro Sánchez, Edorta Elizagárate, Rafael Segarra, Jesús Ezcurra, Miguel Gutiérrez-Fraile y José I. Eguíluz. 2012a. «REHACOP: programa de rehabilitación cognitiva en psicosis». *Revista de Neurología*. 54(6), 337-342. doi: 10.33588/rn.5406.2011514
- Ojeda, Natalia, Javier Peña, Eneritz Bengoetxea, Acebo García, Pedro Sánchez, Edorta Elizagárate, Rafael Segarra, Jesús Ezcurra, Miguel Gutiérrez-Fraile y José I. Eguíluz.

- 2012b. «Evidencias de eficacia de la rehabilitación cognitiva en psicosis y esquizofrenia con el programa REHACOP». *Revista de Neurología*. 54(10), 577-86. doi: 10.33588/rn.5410.2011515
- Peña, Javier, Naroa Ibarretxe-Bilbao, Inés García-Gorostiaga, María Ángeles Gómez-Beldarrain, María Díez-Cirarda y Natalia Ojeda. 2014. «Improving functional disability and cognition in Parkinson disease: Randomized controlled trial». *Neurology*, 83(23), 2167-2174. doi:10.1212/WNL.0000000000001043
- Poewe, Werner. 2008. «Non-motor symptoms in Parkinson's Disease». *European Journal of Neurology*. 15(1):14–20. doi: 10.1111/j.1468-1331.2008.02056.x
- Reuter, Iris, Sabine Mehnert, Gebhard Sammer, Matthias Oechsner y Martin Engelhardt. 2012. «Efficacy of a multimodal cognitive rehabilitation including psychomotor and endurance training in parkinsons disease». *Journal of Aging Research*. 1–15. doi:10.1155/2012/235765
- Rilo, Oiane, Javier Peña, Natalia Ojeda, Alfredo Rodríguez-Antigüedad, Mar Mendibe-Bilbao, Ainara Gómez-Gastiasoro, John DeLuca, Nancy Chiaravalloti y Naroa Ibarretxe-Bilbao. 2018. «Integrative group-based cognitive rehabilitation efficacy in multiple sclerosis: a randomized clinical trial». *Disability and Rehabilitation*. 40(2), 208-216. doi :10.1080/09638288.2016.1250168.
- Sanchez-Luengos, Itsasne, Yolanda Balboa-Bandeira, Olaia Lucas-Jiménez, Natalia Ojeda, Javier Peña y Naroa Ibarretxe-Bilbao. 2021. «Effectiveness of Cognitive Rehabilitation in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis». *Journal of Personalized Medicine*. 11(5), 429. doi: 10.3390/jpm11050429
- Secker, David y Richard Brown. 2005. «Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: A preliminary randomised controlled trial». *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 76(4): 491–7. doi: 10.1136/jnnp.2004.042291
- Tirapu, Javier. 2007. «La evaluación neuropsicológica». *Intervención Psicosocial*. 16(2): 189-211.
- Van de Weijer, Sjors, Adrianus Hommel, Bastiaan R. Bloem, Jorik Nonnekkes y Nienke De Vries. 2018. «Promising non-pharmacological therapies in PD: Targeting late stage disease and the role of computer based cognitive training». *Park Relat Disord*. 46(1):42-46. doi: 10.1016/j.parkreldis.2017.09.002

6. Notas biográficas



Itsasne Sánchez Luengos

Investigadora pre-doctoral del equipo de Neuropsicología de los Trastornos Médicos Severos con una beca del Programa Pre-doctoral de Formación de Personal Investigador del Gobierno Vasco. Máster Universitario en Neuropsicología Clínica de la Universidad de Deusto.



Olaia Lucas Jiménez

Doctora en Psicología y profesora del Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Deusto. Coordinadora del Grado de Psicología y del Máster Universitario en Neuropsicología Clínica de la Universidad de Deusto. Investigadora del equipo de Neuropsicología de los Trastornos Médicos Severos en temas relacionados con neuroimagen y neuropsicología asociados a la enfermedad de Parkinson.



Javier Peña Lasa

Doctor en Psicología y profesor del Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Deusto. Director del programa de doctorado de Psicología. Investigador del equipo de Neuropsicología de los Trastornos Médicos Severos en temas relacionados con la esquizofrenia, enfermedad de Parkinson; y el efecto de la estimulación cerebral no invasiva en temas de creatividad.



Natalia Ojeda del Pozo

Catedrática de Psicología y profesora del Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Deusto. Actual Directora del Comité de Desarrollo Mundial de la Sociedad Internacional de Neuropsicología (INS). Investigadora Principal del equipo de Neuropsicología de los trastornos médicos severos (Equipo de excelencia en investigación reconocido por el Gobierno Vasco-Tipo A).



Naroa Ibarretxe Bilbao

Doctora en Medicina por la Universidad de Barcelona y profesora del Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Deusto. Directora del Máster Universitario en Neuropsicología Clínica. Miembro correspondiente joven de Jakiunde, la Academia de las Ciencias, las Artes y las Letras del País Vasco. Investigadora del equipo de Neuropsicología de los Trastornos Médicos Severos en temas relacionados con la neuroimagen y la neuropsicología asociados a la enfermedad de Parkinson. Investigadora principal del proyecto.

Agradecimientos

Queremos agradecer a todas las personas involucradas en este estudio: a usuarios, profesionales, a ASPARBI, ASOPARA y a los centros colaboradores; así como a las entidades financiadoras: la fundación BBK (P201902032-12/1284), a Equipos de excelencia en investigación reconocidos por el Gobierno Vasco-Tipo A (IT946-16) y la beca del Programa de Formación del Personal Investigador del Gobierno Vasco (PRE_2018_1_0379).

Cognitive rehabilitation in people with Parkinson's disease & psychoeducation among their family caregivers.

How can an effective combined intervention be implemented?

Itsasne Sanchez Luengos, Olaia Lucas Jiménez, Javier Peña Lasa, Natalia Ojeda del Pozo, Naroa Ibarretxe Bilbao

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-5\(2021\)-pp31-47.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-5(2021)-pp31-47.pdf)

1. Introduction	29
2. Underlying reasons & context.	29
3. How can a combined intervention be implemented?.	30
3.1. <i>Cognitive rehabilitation in PD patients</i>	30
3.2. <i>Psychoeducation for family caregivers of PD patients</i>	32
3.3. <i>Importance of assessment</i>	34
3.4. <i>Importance of Focus Groups</i>	34
3.5. <i>General guidelines on conducting sessions</i>	35
4. Conclusions.	35
5. References	38
6. Biographical notes	40

Cognitive rehabilitation in people with Parkinson's disease & psychoeducation among their family caregivers.

How can an effective combined intervention be implemented?

Itsasne Sanchez Luengos, Olaia Lucas Jiménez, Javier Peña Lasa, Natalia Ojeda del Pozo, Naroa Ibarretxe Bilbao

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-5\(2021\)-pp31-47.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-5(2021)-pp31-47.pdf)

Abstract

Parkinson's Disease (PD) is mainly known for its motor symptoms. However, it can also involve the impairment of certain cognitive functions (memory, attention, visuospatial skills, etc.), and is associated with a lower quality of life among people with PD and those closest to them. As the disease progresses, there is a greater need for care, which is generally provided by informal caregivers. This briefing is aimed at organisations and specialists interested in applying a combined intervention of cognitive rehabilitation for people with PD and psychoeducation for their family caregivers at their centres. The goal is to improve the cognitive functions and quality of life of people with PD and their families. Involving families can provide an integrated approach to the rehabilitation process and strengthen the benefits for people with PD, while at the same time offering strategies for fostering better quality of life among caregivers.

Keywords:

Parkinson's Disease, family caregivers, cognitive rehabilitation, psychoeducation, cognition, quality of life

Resumen

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad principalmente conocida por sus síntomas motores. Sin embargo, esta enfermedad puede cursar con el deterioro de ciertas funciones cognitivas (memoria, atención, habilidades visuoespaciales...), asociándose a una reducción de la calidad de vida de las personas con EP y de su entorno más cercano. A medida que la enfermedad avanza, incrementa la necesidad de cuidado, que suele estar proporcionado por cuidadores informales. El presente briefing está destinado a entidades o profesionales que tengan interés en aplicar en sus centros una intervención combinada de rehabilitación cognitiva en personas con EP y psicoeducación en sus familiares cuidadores. El objetivo es mejorar las funciones cognitivas y la calidad de vida de las personas con EP y sus familiares. La implicación de los familiares puede proporcionar un enfoque integral en el proceso rehabilitador y potenciar los beneficios en las personas con EP, así como ofrecer estrategias para fomentar una mejor calidad de vida en los propios cuidadores.

Palabras claves:

Enfermedad de Parkinson, familiares cuidadores, rehabilitación cognitiva, psicoeducación, cognición, calidad de vida

1. Introduction

Parkinson's Disease (PD) is the second most frequent neurodegenerative disease. It affects over 300,000 people in Spain (García-Ramos et al., 2016). It is characterised by motor and non-motor symptoms associated with a lower quality of life among people with PD (Poewe, 2008). 20% of PD patients already suffer cognitive impairment at the time when they are diagnosed, and as the disease progresses their likelihood of suffering dementia is greater than for the general population (Aarsland et al., 2011; Emre et al., 2007).

Motor and non-motor symptoms are major determinants for quality of life in patients (Poewe, 2008) and for family members who care for them. They result in numerous physical, emotional and psychosocial problems arising from care (Martínez-Martín et al., 2012). In view of the impact of PD, it is essential to prepare interventions to tackle the disease, including not only patients but also their family caregivers.

*This briefing is aimed at **associations, hospitals, centres and individual specialists** who wish to implement combined interventions involving cognitive rehabilitation of people with PD and psychoeducation for their family caregivers.*

*Such interventions can enable **people with PD and family caregivers** alike to benefit from cognitive rehabilitation and psychoeducation.*

2. Underlying reasons & context

Non-pharmacological interventions are becoming increasingly recognised as valuable treatment options for tackling the cognitive and functional problems of PD patients (Van de Weijer et al., 2018). The potential treatments include cognitive rehabilitation (Díez-Cirarda et al., 2018), which is beneficial in helping to improve cognitive functions in people with PD (Sanchez-Luengos et al., 2021). Studies of interventions aimed at family members who care for people with PD also seem to indicate improvements in knowledge of the disease, general health and the ability to cope with difficult situations in caring (Reuter et al., 2012; Secker & Brown, 2005). The RHACOP programme has already proved the effectiveness in cognitive rehabilitation, resulting in improvements in cognition, quality of life and autonomy among people with PD (Peña et al., 2014). Involving family caregivers in the

psychoeducation programme could also therefore increase the benefits of cognitive rehabilitation in PD patients and improve the quality of life of caregivers themselves.

This briefing is part of a research project conducted by the Neuropsychology of Severe Medical Conditions Unit at the University of Deusto, which looks at the efficacy of a combined intervention involving a programme of cognitive rehabilitation for PD patients and psychoeducation for their family caregivers. The idea of this combined intervention arose from requests made by users and family members belonging to ASPARBI (The Bizkaia Parkinson's Association) with a view to improving quality of life not only of PD patients themselves but also of their families.

3. How can a combined intervention be implemented?

3.1. Cognitive rehabilitation in PD patients

Cognitive rehabilitation is defined as a neuropsychological intervention to prevent and reduce cognitive impairment. REHACOP is an integrated cognitive rehabilitation programme developed at the University of Deusto based on restoring, compensating and optimising cognitive functions to improve performance and enhance the autonomy and quality of life of PD patients (Ojeda et al., 2012a).

REHACOP has already proved its efficacy in PD (Peña et al., 2014) and in other pathologies, such as schizophrenia and psychosis (Ojeda et al., 2012b), multiple sclerosis (Rilo et al., 2016) and among the elderly (Montoya-Murillo et al., 2020). The programme comprises over 300 tasks carried out using pencil and paper, organised hierarchically to provide therapists with an ascending order approach in which patients gradually acquire skills ranging from the most basic to the most demanding cognitive processes (Ojeda et al., 2012a).

How and when can cognitive functions be worked on in cognitive rehabilitation? One possible proposal:

Module	Week	Functions
Attention & concentration*	1-4	<ul style="list-style-type: none"> • Sustained attention • Selective attention • Divided attention • Alternating attention
Learning & memory*	5-7	<ul style="list-style-type: none"> • Environmental factors • Reading & memory strategies • Memory improvement techniques • Mnemonic rules • Short-term memory • Working memory • Visual memory • Verbal memory
Language*	8-10	<ul style="list-style-type: none"> • Syntax • Grammar • Vocabulary • Verbal comprehension • Verbal fluency • Abstract language
Executive functions*	11-12	<ul style="list-style-type: none"> • Selection & implementation of plans • Social & verbal reasoning • Self-regulation of behaviour • Planning, categorisation & conceptualisation
Social cognition	13	<ul style="list-style-type: none"> • Theory of mind • Social reasoning • Moral dilemmas

* Processing speed is trained cross-sectionally in the first four modules using timed activities.

How can an intervention in REHACOP be set up?

Groups	Schedule	Sessions	Frequency
5-8 people	3 months (13 weeks)	39	60 minutes 3 times a week

3.2. Psychoeducation for family caregivers of PD patients

There are several psychoeducation programmes available for PD. We recommend the one set up by the European consortium EduPark (Bayés, Crespo & Prats, 2007; Macht et al., 2006), which comprises 8 sessions of work with the family caregiver, tackling the following areas:

- *information on the disease*
- *self-management/self-monitoring*
- *health promotion*
- *stress management*
- *management of depressive moods and anxiety/caregiver's challenge*
- *social competence*
- *social support*
- *summary and final assesment*

Alongside the topics covered at these sessions, other factors that could be incorporated and we believe are important to work on in psychoeducation sessions would be these four:

- *ad hoc suggestions from family caregivers in the Parkinson's Association*
- *bringing family members into the cognitive rehabilitation exercises of PD patients*
- *Support or boosting sessions at home*
- *leisure and free time*

We believe that the **suggestions of users should be taken into consideration**, so ideas put forward by family caregivers are compiled via ad hoc questionnaires accordingly. The most widely mentioned topic in these user suggestions is nutrition and food guidelines. To bring family members into the REHACOP programme, a joint session is held at which the family member takes an active role in the cognitive rehabilitation process, so that they can help PD patients with cognitive training tasks at home. Along the same lines, therapists arrange a number of activities from the REHACOP programme that PD patients must carry out at home. At the end of the intervention, the therapist may decide to establish face-to-face and/or telephone meetings to conduct a weekly follow-up with family caregivers to support, reinforce (boosting) and help solving any doubts that have arisen concerning the cognitive rehabilitation exercises at home.

Finally, there is a **need to work on leisure and free time** so that family caregivers have time to switch off, think of themselves and do what they most like to do. If family caregivers take care of themselves they may be able to provide better care for the PD patient, so that they are both in better health.

How and when can psychoeducation sessions with family caregivers be arranged? One possible proposal:

Module	Week	Functions
Information*	1	<ul style="list-style-type: none"> • Introduction to the programme • Information on PD
Self-monitoring*	2	<ul style="list-style-type: none"> • Why this is important • How to do it
Health promotion*	3	<ul style="list-style-type: none"> • Promoting health • Enjoyable activities
Stress management*	4	<ul style="list-style-type: none"> • Stress control strategies • Relaxation exercises
Management of depressive moods and anxiety/ caregiver's challenge*	5	<ul style="list-style-type: none"> • Positive and negative aspects of caregiving • Preventing health problems
Social competence*	6	<ul style="list-style-type: none"> • Communication • Tackling social situations
Social support*	7	<ul style="list-style-type: none"> • Strategies for requesting and giving support
Suggestions from family members	8	<ul style="list-style-type: none"> • Ad hoc questionnaires and work on the demands revealed
Approach to cognitive rehabilitation	9	<ul style="list-style-type: none"> • A close look at the REHACOP programme • Joint rehabilitation session involving the patient and the family member
Support at home	10	<ul style="list-style-type: none"> • Strategies for helping to carry out cognitive activities at home
Leisure and free time	11	<ul style="list-style-type: none"> • Group leisure outings
Summary and final assesment*	12	<ul style="list-style-type: none"> • Summary of sessions • Final reflection

* Sessions based on the psychoeducation manual for PD patients and their caregivers: manual Edupark (Bayés, Crespo & Prats, 2007).

How can intervention based on psychoeducation be carried out with family caregivers?

Groups	Schedule	Sessions	Frequency
5-8 people	3 months (12 weeks)	12	90 minutes Once a week

3.3. Importance of assessment

To assess the effectiveness of an intervention, scientific studies include neuropsychological and clinical evaluations before and after treatment and compare changes with a control group. Neuropsychological evaluations seek to identify upsets in cognitive functions and needs for treatment in persons with cognitive deficits (Tirapu, 2007).

Cognitive rehabilitation focuses on **preventing and reducing cognitive deficits arising from the disease**, but may also result in improvements in other aspects that affect people's day-to-day lives. We therefore believe that the impact of cognitive rehabilitation on PD patients needs to be monitored not just at cognitive level but also in regard to other aspects linked to the disease and the quality of life of the individuals in question. In the case of family members, there is a need to analyse the effects of psychoeducation, which is likely to result in a more positive state of mind and improvements in functionality and quality of life among family caregivers. There may also be reductions in the effects caused by overload and effort on the part of caregivers, which may enhance positive aspects of caregiving. It is also recommendable to analyse the cognitive functions of family caregivers, as they may be affected by caregiving.

What points can be assessed in a neuropsychological and clinical evaluation?

PD characteristics	Cognitive domains	Mood states, functionality and quality of life	Caregiver burden
Motor symptoms Stage of PD	Attention Memory Language Executive functions Cognitive flexibility Processing speed Social cognition	Anxiety Depression Apathy Functional disability Fatigue General state of health Quality of life	Caregiver burden Caregiver Strain Index Positive aspects

3.4. Importance of Focus Groups

Focus groups are sessions intended to elicit the feelings, perceptions and ideas of PD patients and their families. We believe that such sessions need to be held to discuss what aspects they feel have improved and/or changed in their day-to-day lives following their participation in interventions, what family members think,

what positive and negative aspects they see in the programme, whether they would take part in future programmes and whether they have any suggestions.

3.5. General guidelines on conducting sessions

- Sessions should be held in tidy, quiet, well lit locations free from potential distractions. The room should be equipped with chairs, desks, a writing board and a projector.
- It is a good idea to hold sessions at around the same time of day, as this helps create a routine.
- Psychoeducation sessions should be held in parallel with cognitive rehabilitation sessions for PD patients. However, the former may be held less often than the latter.
- It may also be helpful for two different therapists to conduct the interventions in parallel, so that PD patients and their family caregivers can go together to the location where the intervention takes place. It is essential for the two therapists to be closely coordinated in their interventions. These combined interventions enable both PD patients and family caregivers to benefit from cognitive rehabilitation and psychoeducation.
- We recommend that the family caregivers who take part in psychoeducation sessions should be the main caregivers, as they are generally the ones who take on the biggest workload and face most difficulties in their day-to-day lives. The techniques learned through psychoeducation can then be extrapolated to secondary caregivers.

4. Conclusions

PD is a neurodegenerative disease characterised by motor and non-motor symptoms that affect the quality of life of patients and those around them. It is therefore important to include family members in a combined intervention, so that family caregivers can learn how to help patients and help themselves.

These guidelines and recommendations have been developed on the basis of a research project whose objective is to analyze the efficacy of a combined intervention of cognitive rehabilitation in people with PD and psychoeducation in their family caregiver relatives. This project has been approved by the Ethics Committee of the University of Deusto and the Clinical Research Ethics Committee of the Basque Country; funded by Fundación BBK and Basque Government-recognised research excellence team-Type A; with the participation of local Parkinson's disease associations (ASPARBI and ASOPARA), the Neurodegenerative Diseases Group of the Biocruces Bizkaia Health Research Institute, the Neurology Department at the

Galdakao Hospital and the Basauri Health Center. Its aim is to analyse the effectiveness of a combined intervention featuring cognitive rehabilitation for PD patients and psychoeducation for their family caregivers.

1. Research Project Outcomes

- PD patients whose family caregivers take part in psychoeducation and those family caregivers themselves obtain higher scores in general.
 - Using the **REHACOP** programme improves **verbal memory, recognition of emotions and the general state of health** in PD patients.
 - **Psychoeducation** improves the **general state of health and anxiety scores** of family caregivers.
- The impressions recorded at focus groups indicate that participants are **highly satisfied** with the sessions.
 - Based on the testimonies recorded, PD patients who undergo cognitive rehabilitation consider that it is helping them to improve their **memories** in their day-to-day lives and giving them **greater mental agility**. They also state that it has sparked an interest in them in learning what they can do to exercise their brains. They feel more **empathy with and closeness to other people**, and feel less lonely.
 - Family caregivers who undergo psychoeducation report that it helps them realise the importance of **caring for caregivers and keeping healthy** themselves so that they can take good care of their family members. They learn how to work with PD patients and develop techniques for expressing themselves more clearly and **solving potential problems** associated with the progress of the disease. They stress that the information provided helps them to **learn** about the potential progress of the disease and the associated symptoms.

2. Recommendations for effective interventions

- Conduct neuropsychological evaluations to identify cognitive difficulties and analyse the level of improvement in each individual after the interventions.
- Conduct cognitive rehabilitation for PD patients and psychoeducation for their family caregivers.
 - Incorporate suggestions from family caregivers.
 - Go on group leisure outings.
 - Bring family caregivers into the cognitive rehabilitation programme.
 - Provide boosting sessions after the interventions to help solve any doubts on the part of family caregivers concerning the rehabilitation programme at home.

- Ensure that interventions are staged suitably.
 - Conduct interventions in appropriate locations.
 - Set regular times to create a routine.
 - Ensure that suitable materials are used.
 - Make sure therapists are coordinated.
- Conduct focus groups to learn the opinions of participants in interventions and gauge the extent of improvements in their everyday activities.
- Involve family caregivers in the psychoeducation programme to increase the benefits of cognitive rehabilitation in PD patients and improve the quality of life of caregivers themselves.
- Potential difficulties in conducting combined interventions.
 - Different levels of performance of tasks among group participants.
 - Problems in coordinating groups to set schedules.
 - Availability of family members. Not everyone has a family caregiver available, and caregivers may not have time to take part in the cycle education programme.

3. Progress in research and social impact

- Specific interventions such as REHACOP along with psychoeducation can provide an across-the-board method for dealing with PD patients and their family caregivers.
- The outcomes of combined interventions are especially significant for the scientific and health community, as they cover hitherto unanswered questions concerned with the effectiveness of cognitive rehabilitation and the involvement of family members.
- Further studies are still needed to assess the effectiveness of these programmes in the short and long-term.
- The effectiveness of this combined intervention may have great social impact, as it helps to enhance the health and well-being of PD patients and their family caregivers by creating, transferring and applying knowledge concerned with improvements in treatment, specifically cognitive rehabilitation in PD patients and psychoeducation for their family caregivers.

5. References

- Aarsland, Dag, Kolbjørn Brønnick & Tormod Fladby. 2011. "Mild cognitive impairment in Parkinson's disease". *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 11(4):371–8. doi: 10.1007/s11910-011-0203-1
- Bayés, Ángels, Maricruz Crespo & Anna Prats. 2007. «Manual Edupark. Psicoeducación para afectados de Parkinson y sus cuidadores». Spain: Elsevier. 1-192
- Díez-Cirarda, María, Naroa Ibarretxe-Bilbao, Javier Peña & Natalia Ojeda. 2018. "Efficacy of cognitive rehabilitation in Parkinson's disease". *Neural Regen Res*. 13(2), 226–277. doi:10.1155/2018/2651918
- Emre, Murat, Aarsland Dag, Richard Brown, David J. Burn, Charles Duyckaerts, Yoshikino Mizuno, Gerald Anthony Broe, Jeffrey Cummings, Dennis W. Dickson, Serge Gauthier, Jennifer Goldman, Christopher Goetz, Amos Korczyn, Andrew Lees, Richard Levy, Irene Litvan, Ian McKeith, Warren Olanow, Werner Poewe, Niall Quinn, Christina Sampaio, Eduardo Tolosa & Bruno Dubois. 2007. "Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease". *Movement Disorders*. 22(12):1689-707. doi: 10.1002/mds.21507
- García-Ramos, Rocío, Eva López Valdés, Loreto Ballesteros, Silvia Jesús & Pablo Mir. 2016. "The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the Brain". *Neurología*. 31(6), 401-413. doi: 10.1016/j.nrleng.2013.04.008
- Macht Michael, Christian Gerlich, Heiner Ellgring, Martina Schradi, Ángels Bayés Rusiñol, Maricruz Crespo, Ana Prats, Vappu Viemerö, Anu Lankinen, Pio Enrico Ricci Bitti, Lorena Candini, Noëlle Spliethoff-Kamminga, Janny de Vreugd, Gwenda Simons, Marcia Smith Pasqualini, Simon B.N. Thompson, Pille Taba, Ülle Krikmann & Eve Kanarik. 2006. "Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries". *Patient Education and Counseling*. 65(2), 245-252.
- Martínez-Martín, Pablo, Carmen Rodríguez-Blazquez & Maria João Forjaz. 2012. "Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors". *Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res*. 12(2), 221-230. doi: 10.1586/ERP.11.106
- Montoya-Murillo, Genoveva, Naroa Ibarretxe-Bilbao, Javier Peña & Natalia Ojeda. 2019. "Effects of cognitive rehabilitation on cognition, apathy, quality of life, and subjective complaints in the elderly: a randomized controlled trial". *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 28(5), 518-529. doi: 10.1016/j.jagp.2019.10.011
- Ojeda, Natalia, Javier Peña, Eneritz Bengoetxea, Acebo García, Pedro Sánchez, Edorta Elizagárate, Rafael Segarra, Jesús Ezcurra, Miguel Gutiérrez-Fraile & José I. Eguíluz. 2012a. "REHACOP: programa de rehabilitación cognitiva en psicosis". *Revista de Neurología*. 54(6), 337-342. doi: 10.33588/rn.5406.2011514
- Ojeda, Natalia, Javier Peña, Eneritz Bengoetxea, Acebo García, Pedro Sánchez, Edorta Elizagárate, Rafael Segarra, Jesús Ezcurra, Miguel Gutiérrez-Fraile & José I. Eguíluz. 2012b. "Evidencias de eficacia de la rehabilitación cognitiva en psicosis y esquizofrenia

- con el programa REHACOP". *Revista de Neurología*. 54(10), 577-86. doi: 10.33588/rn.5410.2011515
- Peña, Javier, Naroa Ibarretxe-Bilbao, Inés García-Gorostiaga, María Ángeles Gómez-Beldarrain, María Díez-Cirarda & Natalia Ojeda. 2014. "Improving functional disability and cognition in Parkinson disease: Randomized controlled trial". *Neurology*, 83(23), 2167-2174. doi:10.1212/WNL.0000000000001043
- Poewe, Werner. 2008. "Non-motor symptoms in Parkinson's Disease". *European Journal of Neurology*. 15(1):14-20. doi: 10.1111/j.1468-1331.2008.02056.x
- Reuter, Iris, Sabine Mehnert, Gebhard Sammer, Matthias Oechsner & Martin Engelhardt. 2012. "Efficacy of a multimodal cognitive rehabilitation including psychomotor and endurance training in Parkinsons disease". *Journal of Aging Research*. 1-15. doi:10.1155/2012/235765
- Rilo, Oiane, Javier Peña, Natalia Ojeda, Alfredo Rodríguez-Antigüedad, Mar Mendibe-Bilbao, Ainara Gómez-Gastiasoro, John DeLuca, Nancy Chiaravalloti & Naroa Ibarretxe-Bilbao. 2018. "Integrative group-based cognitive rehabilitation efficacy in multiple sclerosis: a randomized clinical trial". *Disability and Rehabilitation*. 40(2), 208-216. doi:10.1080/09638288.2016.1250168.
- Sanchez-Luengos, Itsasne, Yolanda Balboa-Bandeira, Olaia Lucas-Jiménez, Natalia Ojeda, Javier Peña & Naroa Ibarretxe-Bilbao. 2021. "Effectiveness of Cognitive Rehabilitation in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis". *Journal of Personalized Medicine*. 11(5), 429. doi: 10.3390/jpm11050429
- Secker, David & Richard Brown. 2005. "Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: A preliminary randomised controlled trial". *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 76(4): 491-7. doi:10.1136/jnnp.2004.042291
- Tirapu, Javier. 2007. "La evaluación neuropsicológica". *Intervención Psicosocial*. 16(2): 189-211.
- Van de Weijer, Sjors, Adrianus Hommel, Bastiaan R. Bloem, Jorik Nonnekes & Nienke De Vries. 2018. "Promising non-pharmacological therapies in PD: Targeting late stage disease and the role of computer based cognitive training". *Park Relat Disord*. 46(1):42-46. doi: 10.1016/j.parkreldis.2017.09.002

6. Biographical notes



Itsasne Sánchez Luengos

Pre-doctoral researcher at the Neuropsychology of Severe Medical Conditions Unit with a scholarship from the Basque Government's Pre-doctoral Research Personnel Training Programme. Holder of a Master's Degree in Clinical Neuropsychology from the University of Deusto.



Olaia Lucas Jiménez

PhD in Psychology and a lecturer at the Department of Psychology at the Faculty of Health Sciences of the University of Deusto. Coordinator of the Psychology degree and the Master's Degree in Clinical Neuropsychology at the University of Deusto. A researcher at the Neuropsychology of Severe Medical Conditions Unit on neuroimaging and neuropsychology-related topics associated with Parkinson's Disease.



Javier Peña Lasa

PhD in Psychology and a lecturer at the Department of Psychology at the Faculty of Health Sciences of the University of Deusto. Head of the programme for the PhD in Psychology. A researcher at the Neuropsychology of Severe Medical Conditions Unit on topics concerned with schizophrenia, Parkinson's Disease and the effects of non-invasive brain stimulation in the field of creativity.



Natalia Ojeda del Pozo

Professor of Psychology and lecturer at the Department of Psychology at the Faculty of Health Sciences of the University of Deusto. Currently Head of the International Neuropsychology Society (INS) Global Engagement Committee Principal Investigator of the Neuropsychology of Severe Medical Conditions Unit (Basque Government-recognised research excellence team-Type A).



Naroa Ibarretxe Bilbao

PhD in Medicine from the University of Barcelona and lecturer at the Department of Psychology at the Faculty of Health Sciences of the University of Deusto. Head of the Master's Degree in Clinical Neuropsychology. Young corresponding member of Jakiunde, the Basque Academy of Science, Arts and Letters. A researcher at the Neuropsychology of Severe Medical Conditions Unit on topics concerned with neuroimaging and neuropsychology associated with Parkinson's Disease. Principal Investigator of the project.

Acknowledgements

We would like to thank all those involved in this study: users, specialists, ASPARBI, ASOPARA and their cooperating centres. We also thank the funding bodies: Fundación BBK (P201902032-12/1284), Basque Government-recognised research excellence team-Type A and the Basque Government Research Personnel Training Programme (PRE_2018_1_0379).

impacto
social
impact

NeuroLab



Neuropsicología de los Trastornos Médicos Severos
Neuropsychology of Severe Medical Conditions

 **PARK!NSON**
B I Z K A I A



Osakidetza

