

GUÍA DE AYUDA MUTUA: LA ENFERMEDAD DE PARKINSON



FEDERACIÓN ANDALUZA DE ENFERMOS DE PARKINSON
Y TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO (F.A.E.P)

GUÍA DE AYUDA MUTUA: LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

FEDERACIÓN ANDALUZA DE ENFERMOS
DE PARKINSON Y TRASTORNOS DEL
MOVIMIENTO (F.A.E.P)



Agencia de Calidad Sanitaria
CONSEJERÍA DE SALUD

FEDERACIÓN
ANDALUZA DE
PARKINSON

ÍNDICE

1. Introducción.....	5
2. Cuando se recibe el diagnóstico	7
2.1. Impacto de la noticia en el enfermo de párkinson y su entorno	7
2.2. Los Servicios sanitarios	10
2.3. El papel de la asociación en este momento.....	12
3. Parkinson y vida. ¿Cómo puedo cuidarme?	13
3.1. Autonomía y auto cuidados para la persona con párkinson	13
3.2. Apoyos y atención para el familiar y cuidador	15
3.3. ¿Qué otras cosas puedo hacer?, alternativas a la enfermedad.....	17
4. La importancia del entorno social.....	19
5. Consejos y ejercicios para facilitar las actividades básicas de la vida diaria.....	21
Consejos prácticos profesionales:.....	21
- Aseo e higiene	21
- Vestirse	23
- Alimentación	25
- Comunicación	28
- Memoria.....	30
- Deambular o andar.....	36
- Acostarse en la cama.....	38
- Darse la vuelta en la cama.....	39
- Levantarse de la cama.....	40
- Levantarse de la silla.....	41
- Levantarse del suelo.....	43

6. Recursos y apoyos económicos y sociales.....	45
6.1. Recursos de la administración pública y entidades privadas	45
6.2. Asociacionismo	48
7. Experiencias de vida.....	53
8. Anexos:	65
1.- Descripción de la enfermedad de Parkinson.....	65
2.- Sintomatología	66
3.- Diagnóstico y evolución	69
4.- Tratamientos	72
A. Médicos:.....	73
a.1. Farmacológicos	73
a.2. Cirugía.....	74
a.3. Investigaciones.....	74
B. Rehabilitación integral:.....	74
b.1. Fisioterapia	75
b.2. Logopedia.....	76
b.3. Psicoterapia y terapia cognitiva.....	77
b.4. Terapia ocupacional.....	79
9.- Bibliografía.....	81

1. Introducción

Bienvenido a la guía de ayuda mutua sobre la enfermedad de Parkinson.

El objetivo de esta guía es, en primer lugar, dar a conocer la enfermedad de Parkinson desde la vivencia de las personas afectadas por la misma, en la que incluimos a pacientes, familiares y cuidadores, desde una mirada positiva en la cual tener ausencia de salud no tiene por qué ser sinónimo de infelicidad.

A pesar de padecer una enfermedad crónica se puede alcanzar un buen nivel de calidad de vida manteniendo una vida lo más normalizada y activa posible. A través de esta guía pretendemos ayudar a conseguir la mayor calidad de vida posible para personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, ofreciendo pautas, consejos profesionales tanto terapéuticos como emocionales, pero sobre todo apoyo y ayuda a las personas que padecen esta enfermedad y sus cuidadores.

Las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson mantienen contacto con diversos profesionales del ámbito social y de la salud, por ello, esta guía también va dirigida a estos profesionales, puesto que entendemos, que la coordinación entre los servicios y el apoyo de las asociaciones influirá de manera positiva en la mejora de la calidad de vida de estas personas.

Al final, se incluye un anexo donde se explica la enfermedad de Parkinson en cuanto a su descripción, sintomatología, diagnóstico, tratamientos,...

2. Cuando se recibe el diagnóstico

2.1. Impacto de la noticia en el enfermo de párkinson y su entorno

El diagnóstico de la enfermedad produce un impacto tanto en el paciente como en el entorno familiar ya que sus vidas se ven afectadas a medida que va avanzando el párkinson.

El párkinson no es una enfermedad que se pueda prevenir. Cuando la persona comienza a notar algún síntoma ya ha perdido parte de esas neuronas que no se pueden recuperar. A veces, son las personas que conviven con ellas las primeras en notar algo extraño. También pueden estar bajo de ánimo o algo depresivo durante algún tiempo antes de que se diagnostique.

Cuando al fin se acude a la consulta del neurólogo, y después de ciertas pruebas, se comunica que padece la enfermedad de Parkinson... la noticia es como un jarro de agua fría.

Lo que piensa alguien en ese momento es impredecible; hay quien no sabe nada de la enfermedad y piensa que puede tener alguna cura o que los síntomas no van a evolucionar más con la medicación, otros sin embargo piensan *¿cuánto me queda de vida?*, o lo confunden con otras enfermedades neurológicas creyendo que en poco van a perder toda noción del mundo que les rodea.

Cada persona es diferente, así como la forma de sentir y manifestar sus sentimientos, no sólo porque cada uno seamos un mundo, sino porque existen circunstancias personales muy diversas: La edad de inicio, la situación laboral, el sexo. A destacar que cuando se trata del diagnóstico a personas adultas o jóvenes, llamadas de "Inicio temprano", el planteamiento de futuro, las expectativas de la vida... todo se nubla y cambia ya que implica una adaptación en su trabajo o con el tiempo plantearse una prejubilación o una incapacidad laboral, se cambian las prioridades.

Es difícil explicar los sentimientos y las emociones de las personas con las que nos encontramos sin caer en generalidades, pero vamos a intentar acercarnos a ellos teniendo en cuenta que hay tantas formas de sentir y pensar como personas.

Cuando se recibe la noticia del diagnóstico, normalmente, lo primero que se pasa por la cabeza es *¿y ahora qué? ¿Eso qué significa?*, y a partir de ahí depende de la capacidad de reacción de cada uno, del conocimiento previo que se tenga de la enfermedad y por supuesto del apoyo de su entorno más directo.

Personas mayores que están jubiladas o a punto de jubilarse, pueden sentir como sus planes para esa etapa de su vida se frustran, se sienten engañados, enfadados y tristes. Las frases más frecuentes son:

“Ahora que iba a disfrutar de mi tiempo libre”

“Ahora que podía hacer lo que me gusta, estar con mis nietos, practicar mi hobby favorito, irme de viaje”

“Se han equivocado, lo mío no es párkinson”

La última frase se puede aplicar a todas las personas diagnosticadas e incluso a sus familiares, a veces son ellos los primeros en negar la realidad, no están dispuestos o preparados para creerla.

Para la mujeres mayores, que han dedicado su vida al ámbito familiar, criando a sus hijos, haciéndose cargo de las labores de la casa, notar que están perdiendo las facultades para desarrollar su trabajo, las tareas y el ámbito que dominan, les lleva al sentimiento de frustración e inutilidad, lo cual desencadena una bajada de autoestima. Es destacable que en lo primero que lo notan es al batir los huevos, pelar las patatas, en general para cocinar, y la falta de energía para hacer el trabajo de la casa.

El diagnóstico de *inicio temprano*, hay que tratarlo con especial sensibilidad, pues se unen una serie de circunstancias que hacen que la situación sea más compleja. Hoy en día trabaja fuera de casa tanto el hombre como la mujer y ambos tienen relaciones sociales más amplias.

La complejidad de la situación de estas personas reside en que están en la plenitud de su vida laboral, la cual se complica con la evolución de los síntomas de la enfermedad. A veces se ven obligados a tramitar la incapacidad laboral por enfermedad crónica, además pueden tener hijos en edades escolares. Necesitan de un aporte mayor de energía para afrontar el día a día en el trabajo, educar a sus hijos y mantener su vida social. Esto no suele ocurrir en personas de edad avanzada, que suelen tener a sus hijos independizados, y están jubilados, aunque eso no quiere decir que no haya personas de estas edades con una vida muy activa y socialmente plena, que con la evolución de la enfermedad se ve afectada igualmente.

Las frases más frecuentes en personas diagnosticadas de *inicio temprano* suelen ser:

“El médico se ha equivocado porque no soy un anciano, esto es una enfermedad de personas mayores y yo soy joven”

“¿y ahora qué? ¿Qué pasa con mi trabajo?”

“No puedo decírselo a nadie, me echarán del trabajo”

En las mujeres jóvenes además de todo lo anterior se une las obligaciones del trabajo de casa. Aunque en este asunto se ha avanzado, la mujer sigue teniendo el peso de la responsabilidad de “llevar la casa”, aún trabajando fuera de ella. Además pueden ser cuidadoras principales de sus mayores enfermos o dependientes.

Que te diagnostiquen una enfermedad crónica, aunque no sepas exactamente en qué consiste, no es nada fácil. Hay personas que asimilan mejor la noticia y enseguida buscan información sobre la enfermedad, su tratamiento para paliar los síntomas e intentar estar lo mejor posible, otras sin embargo, se niegan a aceptarlo, pero todas pasan, tarde o temprano, por un proceso doloroso, emocionalmente, de aceptación o resignación.

Los familiares les acompañan también en este proceso emocional, intentan buscar alternativas, terapias, mucha información, incluso pueden caer en *forzar* el propio ritmo del paciente agobiándolo y a la vez sintiéndose mal por no poder responder. El familiar a menudo siente frustradas sus intenciones de buscar una solución a su familiar enfermo, llegando a creer que no quiere ponerse bien o no hace lo suficiente porque no acepta sus ideas o lo que le está ofreciendo.

En ese momento, tanto la persona como el familiar, están en proceso de asimilación y no son capaces de reaccionar o se quedan estancados en una idea. Es cuando empiezan a asimilar la noticia (que no significa aceptar el diagnóstico) cuando necesitan información, que alguien les responda a todas esas preguntas que se les pueda ocurrir, y que les conducen a un estado de ansiedad por no saber. Ya no están con el neurólogo y lo más seguro es que la próxima cita sea en varios meses.

Por eso es importante que a la hora de dar ese diagnóstico, se les ofrezca una alternativa, para cuando estén en condiciones de preguntar y saber qué quieren preguntar haya alguien que les responda o les escuche. A veces se hacen una idea equivocada de la enfermedad, en cuanto a sus síntomas, consecuencias o evolución. Quitar esos miedos o simplemente proporcionar la información que necesitan es una forma de ayudar a asimilarlo y aliviar la ansiedad que puedan sentir. En esto es fundamental el papel de las asociaciones especializadas en párkinson. El neurólogo, una vez que da el diagnóstico, informa donde puede acudir a buscar información más amplia y especializada, donde se les atiende de forma individual, pueden encontrar apoyo y respuesta a sus preguntas.

Hoy en día la esperanza de vida, los avances científicos y las ayudas técnicas y económicas han aumentado considerablemente, y enfermedades crónicas como la enfermedad de Parkinson pueden compaginarse, en la medida de lo posible, con una óptima calidad de vida.

Para ello contamos con la farmacología y los avances médicos, con los profesionales sanitarios (medicina, enfermería, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales,...) que al facilitar terapias rehabilitadoras, mantienen, retrasan los síntomas o enseñan técnicas para manejarlos. A nivel social existen las Asociaciones, donde se puede encontrar un apoyo para las personas afectadas por la enfermedad, desarrollar actividades adaptadas a sus necesidades y características especiales, manteniendo las redes sociales que ayudan a llevar una vida lo más normalizada posible.

El apoyo del Sistema Sanitario Público es imprescindible. Como es habitual, el seguimiento de su enfermedad se realiza por el médico/a de familia con el apoyo del equipo de atención primaria, que indicará los controles a niveles más especializados y que permanentemente informará sobre la evolución de la enfermedad y la pauta para llevar una vida saludable en cada etapa, tanto al paciente como a su entorno familiar. Los Trabajadores Sociales son los encargados de dar una orientación e información sobre los recursos sociosanitarios y ayudar a tramitarlos.

En la enfermedad de Parkinson el trabajador social asesora, orienta, informa y apoya en los diferentes procesos y dificultades que van apareciendo en la evolución de la enfermedad. Está al lado del enfermo y de su familia, realizando un seguimiento del caso para poder asesorar y apoyar cuando estos lo precisen, tanto a nivel emocional como en los recursos existentes ya que poseen conocimiento de los recursos económicos, técnicos, profesionales... y cómo alcanzarlos. Todo ello a través de estrategias de intervención directa e indirecta.

2.2. Los Servicios sanitarios

El médico de atención primaria será el primero en poner en antecedentes al paciente y a sus familiares, pues es quien deriva el caso al servicio especializado normalmente de neurología.

El especialista es quien les va dar el diagnóstico o un posible diagnóstico (en los casos que haya que realizar alguna prueba para descartar otras enfermedades). Es la persona en la que tienen puesta la esperanza para que les de un diagnóstico favorable o que la enfermedad que padecen tenga remedio, esperan de ellos la respuesta a sus síntomas pero también la solución.

Puede que el enfermo o su familiar sospechen cuál es su enfermedad, porque la padeció algún familiar o la conocen por otras razones, pero necesitan la confirmación del especialista. Esto ayuda a asimilar la noticia del diagnóstico pero no a aceptarla.

No hay una forma buena de comunicar el diagnóstico porque no es una buena noticia, a partir de ahí es difícil saber de qué forma se ha de comunicar para que el impacto sea el menor posible.

A menudo escuchamos cómo pacientes y familiares dan su opinión. Difícilmente encontraremos a alguien satisfecho con la forma en la que le comunicaron el diagnóstico, eso sí, todos coinciden que ha de ser de una forma cercana, pausada y sobre todo que vaya acompañada de la información con respecto a la enfermedad y a su tratamiento. Por la experiencia adquirida, la forma más acertada para comunicar el diagnóstico, sería la siguiente:

- Informar sobre el diagnóstico de una forma cercana y real (sin dar falsas esperanzas pero tampoco sin quitarlas)
- Escuchar al paciente y al familiar. Dependiendo de la información que soliciten, comentarles por encima de qué se trata y el tipo de tratamiento a seguir, su seguimiento, y sobre todo,
- Proporcionarles información sobre otros centros y de asociaciones especializadas en párkinson donde pueden encontrar apoyo de otras personas que han pasado por lo mismo e información más amplia de la enfermedad. Para que en el momento que se sientan preparados puedan acudir a la misma y resolver muchas de las dudas que les puedan ir surgiendo.

En las fases más avanzadas de esta enfermedad, el paciente permanece en su casa sin posibilidad de acudir a los servicios sanitarios. En este momento se establece una relación con los profesionales de enfermería de enlace, siendo este profesional, el nexo de unión de familia, afectados y los servicios sanitarios.

Los profesionales que atienden a estas personas desde las entidades (hospitales, centros de Atención Primaria, servicios sociales, asociaciones...), juegan un papel importante en los momentos más difíciles de la enfermedad como son la comunicación del diagnóstico, la evolución de los síntomas, la pérdida de autonomía, y otros problemas que van surgiendo en la propia convivencia. Son muchos los aspectos de la vida que se ven afectados por la enfermedad. El apoyo de los diferentes profesionales se convierte en una combinación necesaria para proporcionar la mejor calidad de vida posible.

Por todo esto es necesario que los profesionales se mantengan en contacto y conozcan el trabajo realizado desde cada entidad, ya que desde cada ámbito se va a tratar a las mismas personas y con el mismo objetivo, ofreciendo así un sistema que ayude a aumentar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, a través de una atención integral e interprofesional.

En el apartado 6 de esta guía se hace referencia a los distintos recursos y apoyos económicos y sociales que existen en nuestra comunidad y dónde se pueden solicitar:

2.3. El papel de la asociación en este momento

Las asociaciones ofrecen servicios y apoyos especializados que complementan los existentes en la administración pública dando respuesta a necesidades específicas e individuales a cada situación.

Una vez comunicado el diagnóstico de párkinson, tanto familiares como pacientes, acuden a la Asociación para obtener información, a veces sobre la enfermedad y otras sobre el tipo de terapia que puedan realizar. En el caso de personas de Inicio Temprano, les preocupa su situación laboral y las perspectivas de futuro en torno a este tema.

La Asociación ha de estar disponible para ofrecer el apoyo necesario cuando la persona esté preparada para acudir a ella, así como tener suficiente información para resolver dudas o dar orientación y asesoramiento en cuanto a problemas personales, laborales, jurídicos,... que se pueda plantear familiares y enfermos. Proporcionando información clara y concisa, que ayude a aclarar su situación, contribuye a disminuir la ansiedad que produce el no saber el qué o cómo enfrentarse a ella en los primeros momentos.

Una vez que toman conciencia de su situación, reflexionan sobre ello, pueden plantearse alternativas para que las consecuencias de la enfermedad repercutan lo menos posible en su salud y en su vida, consiguiendo mejorar su calidad de vida.

La asociación especializada en párkinson puede ofrecer un abanico amplio de alternativas que van desde diferentes terapias de rehabilitación para diferentes síntomas y sus distintas fases, apoyos emocionales para familiares y enfermos, hasta trabajadores sociales que asesoren, orienten e informen, sobre diferentes temas, en el transcurso de la enfermedad, ayudándoles a afrontar la situación que les sobrevenga de forma personalizada.

3. Parkinson y vida, ¿cómo puedo cuidarme?

3.1. Autonomía y auto cuidados para la persona con párkinson

En las últimas décadas, la esperanza de vida se ha prolongado varios años por lo que es necesario cuidarse para alcanzar la mayor calidad de vida posible pues al aumentar la edad también aumenta la probabilidad de padecer alguna enfermedad, que se van convirtiendo en enfermedades crónicas con las que una persona puede convivir varios años y si se cuida, y toma las medidas oportunas, puede vivir muchos años y bien.

Intentar alcanzar una cierta calidad de vida, se puede hacer a cualquier edad, se padezca o no una enfermedad, pero es cuando nos falta la salud cuando parece que nos tomamos esto más en serio. La prevención y sobre todo tener hábitos de vida saludable es algo que todos deberíamos incluir en nuestras vidas desde pequeños, como por ejemplo realizar ejercicio o alguna actividad física, llevar una dieta equilibrada y evitar los excesos y riesgos innecesarios. Además, mantener una buena red social o tener relaciones sociales que enriquezcan nuestras vidas y la necesidad de relacionarnos con otras personas influye positivamente.

Es importante, para las personas con párkinson, intentar llevar una vida normalizada, y continuar con los mismos hábitos, aficiones, mantener una buena relación con las personas con las que se convive y con los amigos sin excluirnos de las actividades que normalmente compartimos con ellos.

Dependiendo de la enfermedad o del estado de salud con el que se cuente, las actividades y pautas de vida saludable a seguir serán diferentes.

Existen dos aspectos importantes para cuidarse con respecto a la enfermedad de Parkinson: a **nivel médico** y a **nivel individual-social**.

A nivel de cuidados en Salud, hay pautas que ayudan a controlar mejor los síntomas de la enfermedad. Es necesario la comunicación con el neurólogo, explicar bien los síntomas, la duración y momento en el que se modifican o avanzan, así como un seguimiento de los posibles efectos de la medicación. Para esto sería aconsejable que se elabore un *diario médico* en el que consten estos aspectos. Así se proporciona al profesional información escrita completa que él mismo podrá comprobar sin riesgo a que el paciente olvide algo, además de facilitar al médico el seguimiento, de la evolución de la enfermedad y efectos de la medicación.

No es necesario hacerlo siempre, sobre todo es aconsejable para cuando aparece algún síntoma nuevo o se modifica el tratamiento. Apuntar la nueva medicación y la hora a la que se toma, si es antes o después de comer y si se nota alguna variación y cuándo.

Atender a las explicaciones médicas y seguir sus consejos harán posible un ajuste de la medicación de forma que se consigan mejores resultados.

A nivel individual y social es importante mantener las actividades de la vida diaria mientras sea posible. Aunque el esfuerzo sea cada vez mayor y se tarde más tiempo, actividades como vestirse y asearse solo, ayudar a poner y quitar la mesa, servirse la comida o incluso prepararla, son ejercicios cotidianos, que mientras no conlleven un peligro para la persona, es aconsejable que se intente llevar a cabo por uno mismo manteniendo así la autonomía personal todo el tiempo posible. Si se solicita continuamente ayuda a otras personas para realizar cualquier tarea (que por uno mismo con un mayor esfuerzo podría realizar) se estará reduciendo la autonomía precipitando el estado de dependencia hacia otras personas. Esto provoca el agotarse antes de tiempo, puesto que esta enfermedad dura muchos años y los familiares y cuidadores terminan muy agotados física y emocionalmente, lo que les causa dolor y frustración.

A su vez se recomienda realizar algún tipo de ejercicio físico específico, pasear, y realizar otras actividades para mantener la mente ágil como pueden ser leer un periódico, realizar la compra, llevar la contabilidad de la casa... Los juegos de mesa son otras actividades que permiten ejercitar estas capacidades cognitivas además de mantenernos en contacto con nuestro entorno social y familiar. Compartir actividades lúdicas y ocupar nuestro tiempo libre hará que pensemos menos en la enfermedad y nos levantará el ánimo.

En la aparición de momentos de bloqueos en los que es difícil realizar una actividad, reajustar el momento de dichas actividades, realizándolas en momentos en los que la medicación hace un mayor efecto y dejando las actividades más relajadas para cuando se encuentre bajo, como por ejemplo ver la tele, así conseguiremos rebajar la ansiedad y el agobio que produce el querer hacer algo sin que el cuerpo responda, tardando más de lo normal y más torpemente.

Cada persona ha de conocer cómo le afectan los síntomas y en qué momento, de forma que le resulte más fácil adecuarlos a su propio ritmo de vida alterándola lo menos posible.

Si al avanzar la enfermedad, después de muchos años, aparecen síntomas secundarios que dificulten la convivencia o impliquen mayor problema que la propia en-

fermedad (por ejemplo, alucinaciones, trastornos de la conducta, movimientos involuntarios...), tendrá que sopesar, con ayuda del neurólogo y sus familiares, si es preferible disminuir la dosis de la medicación, que hará que sus síntomas no estén tan controlados pero posiblemente mejorará los síntomas asociados o secundarios, o por el contrario, seguir con la dosis a pesar de padecer estos efectos secundarios. Esta decisión dependerá de las implicaciones que tenga cada uno en su vida.

Cuando el párkinson avanza hasta sus últimas fases, a las que no todos los enfermos llegan o evolucionan, y sobre todo en aquellos casos en los que el deterioro está asociado a otras patologías, los familiares necesitarán el apoyo con más frecuencia de profesionales sanitarios (medicina de familia, enfermería de enlace, trabajador social,...) y así prestar los cuidados de forma más segura y relajada.

En aquellos casos en los que el enfermo no puede contar con cuidadores, familiares las 24 horas del día, actualmente los servicios sociales comunitarios pueden facilitar los recursos sociales de la zona (ayuda a domicilio, centro de estancia diurna y nocturna y residencias asistenciales).

3.2. Apoyos y atención para el familiar y cuidador

“La enfermedad de Parkinson es padecida por el enfermo pero sufrida por él y su familia”

Esta frase refleja la realidad que viven muchas familias afectadas por esta enfermedad. Las consecuencias derivadas de los síntomas, el estado de dependencia, cada vez mayor, para realizar cualquier actividad de la vida diaria y la larga duración (pueden ser varias décadas), afecta directamente a los familiares y a las personas con las que convive la persona con párkinson.

Por esto es importante, a la hora de hablar de cuidados en el párkinson, incluir a los cuidadores (familiares o cuidadores no profesionales). Es por ello necesario tener información sobre la enfermedad, su evolución, cómo debe tratar a la persona que la padece y a la que tiene que atender y qué implica a nivel emocional para comprender mejor los sentimientos y padecimientos del enfermo. Acompañarle al médico y a otros profesionales y consultarles si aparecen nuevos síntomas. Transmitirle que no lo vive solo. Si aparecen trastornos de conducta, consultar al neurólogo y considerar la posibilidad de acudir al psicólogo tanto el paciente como el familiar o cuidador.

Por eso, no sólo han de aprender a cuidar sino a cuidarse también, y pedir, cuando sea necesario, ayuda a otros familiares o a terceras personas.

El familiar o cuidador debe procurar que la persona con párkinson esté el mayor tiempo lo más autónomo posible y no sustituirle a la primera de cambio, hay que entender que son más lentos: si por ejemplo, al vestirse tardan más que antes, la solución no es vestirles, sino darles más tiempo para que lo hagan, reorganizando el ritmo de vida dándoles más tiempo a ellos sin empeñarse en hacer lo mismo en el mismo tiempo. Si se le sustituye antes de tiempo, el familiar o cuidador se agotará más, terminará por hacerle de todo, aunque no sea necesario, sólo por terminar antes o hacerlo mejor. Esto hará que aumente la dependencia del enfermo y limite su autonomía con todo lo que conlleva física y emocionalmente tanto para el enfermo como para el familiar:

Por el contrario sería aconsejable que el familiar o cuidador le animara a realizar actividades y a seguir activo física y mentalmente. Apoyarle a realizar terapias alternativas a la farmacología como es la rehabilitación de fisioterapia, logopedia, psicología, musicoterapia, grupo terapéutico...

La relación de convivencia entre enfermo y familiar es más fácil si se entiende la situación cuando el enfermo experimenta momentos en los que la medicación hace efecto en un corto periodo de tiempo, variando su nivel de actividad: de encontrarse bien y poder realizar algunas actividades a encontrarse bloqueado y no poder hacer ninguna. Entender esta situación ayudará a modificar las actividades según estos momentos.

La adaptación a una nueva vida, a un ritmo diferente, es tanto para quien tiene párkinson como para la persona con la que convive y su cuidador; todos han de asumir e incorporar cambios, intentando que interfieran lo menos posible en sus vidas.

Es aconsejable para el familiar o cuidador separar los tiempos de cuidado del enfermo del tiempo que debe dedicar al cuidado de él mismo, realizando alguna actividad que le ayude a renovar energías y desconectar del cuidado del enfermo. El agotamiento del cuidador afecta finalmente a ambos.

Reconocer que se necesita ayuda, es importante y más aún aceptarla, pues es cierto que a muchas personas les cuesta que sea otra la que cuide a su familiar enfermo. Aceptar ayuda y apoyo de otras personas no significa que se quiera menos a la persona enferma, Ser el responsable no implica que haya que pasarlo mal ni desvivirse, se puede querer y procurar que el enfermo esté muy bien cuidado con profesionales de ayuda a domicilio o acompañantes, supervisando que esté bien atendido.

El familiar cuidador ha de “cuidarse”, disponer del relevo del cuidado, buscando espacios y actividades ajenos al cuidado del enfermo, prepararse para cuando su

tarea de cuidador termine. En caso de necesitarlo acudir a terapia grupal o individual psicológica o de apoyo.

Por ello, la necesidad de pedir ayuda, apoyarse en las redes sociales, mantener actividades que le llenen, le gusten y pueda compartir con otras personas, aceptar compartir el cuidado de tu familiar; y sobre todo no vivirlo solo, acudir a profesionales y grupos de ayuda mutua donde puede encontrar a personas que pasan por la misma situación y con las que compartir miedos y ansiedades así como mostrar tus recursos personales a la hora de resolver las dificultades ayudando así a otras personas a hacerlo también. En resumen, ser una *persona* entera, a pesar de que dediques mucho de tu tiempo al cuidado de otra.

3.3. ¿Qué otras cosas puedo hacer?, alternativas a la enfermedad

Mantenerse activo padeciendo una enfermedad que afecta a la movilidad es complicado, no siempre se tiene ánimos o apetece pero es importante contar con una actitud positiva y mucha constancia, pues los resultados no se ven en un día. Es preferible andar todos los días media hora a andar un día dos horas y los siguientes no hacer nada.

También dependerá del estado en el que uno se encuentre, los síntomas que se padezca y la evolución de los mismos, lo que le impida la enfermedad, a veces no se hace más porque no se pueda sino porque se piensa que no se puede.

En resumen, de lo que se trata es de una lucha constante, el día a día, sin pensar demasiado en cómo se estará dentro de unos años. Esto hará vivir el presente, sin mirar atrás y pensando que cuando llegue lo que tenga que llegar, se intentará adaptar y buscar la ayuda necesaria para seguir viviendo lo mejor posible. Pensar cómo se está hoy y cómo superar el obstáculo que se presenta en este momento, porque nadie sabe si habrá otro ni cuándo, ni cómo será. Intentar disfrutar de lo que hoy en día sí se puede e intentar retrasar los posibles síntomas o evolución de la enfermedad realizando ejercicio, manteniéndose todo lo activo posible sin agobiarse. Se hará más llevadero si se apoya en otras personas, amigos, familiares, sin perder las aficiones de siempre o encontrando unas nuevas, que ayuden a disfrutar y distraerse de pensamientos negativos.

La enfermedad de Parkinson, hoy por hoy no se cura pero sí se dispone de un tratamiento farmacológico que ayuda a controlar los síntomas. Además, actualmente existen investigaciones científicas que tratan de encontrar respuestas a esta enfermedad para mejorar el tratamiento farmacológico, prevenir la enfermedad, a través de estudios sobre células madre, estudios genéticos, estudios de respuesta a los fármacos, nuevos fármacos. A pesar de los avances tecnológicos que

se aplican a la ciencia, se tiene la sensación de que van más lentos de lo que se desearía, pero no hay que perder la esperanza, hay muchos profesionales, médicos, científicos, investigadores,... que trabajan en ello y se necesita cierto tiempo para que estas investigaciones den su fruto y muchas personas puedan beneficiarse de ellas.

Al ser la medicación una respuesta insuficiente es necesario combinarla con otro tipo de tratamiento. El tratamiento terapéutico, resulta un complemento ideal junto con el farmacológico. La fisioterapia, la logopedia, la terapia cognitiva, la musicoterapia, la terapia ocupacional,... ayudan a mantener o retrasar en lo posible la aparición de los síntomas, o la evolución de los mismos. Además de proporcionar técnicas necesarias para que los síntomas que ya se tienen se puedan manejar con más facilidad impidiendo que reduzcan la autonomía personal; como por ejemplo, técnicas de cómo levantarse o sentarse de la silla solo y con menos dificultad, cómo moverse en la cama, cómo andar por la casa evitando caídas, cómo despegar los pies del suelo, alargar los pasos,... respirar y tragar alimentos o líquidos mejor; con cuidado de no atragantarse, recuperar y mantener la memoria,... (Ver apartado 5. Consejos prácticos profesionales)

Toda actividad física es recomendable, no obstante existen ejercicios específicos para una enfermedad es recomendable practicarlos con ayuda de un profesional y si es en grupo mejor porque realizar ejercicio en grupo es más ameno y anima a continuar. Además proporcionan otro tipo de relaciones con personas con las que compartir sus experiencias, personas que pasan por lo mismo.



4. La importancia del entorno social

La enfermedad de Parkinson, desde el punto de vista de los pacientes y sus familiares, va más allá de los síntomas y su tratamiento. Conocer las consecuencias y las implicaciones que la enfermedad conlleva nos acerca más a las personas que la sufren. A pesar de ello, hay que tener en cuenta que existen recursos y apoyos económicos, médicos, profesionales, sociales, técnicos... que permiten maximizar la calidad de vida en cada una de las fases de la evolución de la enfermedad.

Hoy día podemos decir que el párkinson es desconocido para la gran mayoría de la sociedad. Se conoce por alguno de sus síntomas, como el temblor; o por personalidades que la han padecido como el Papa Juan Pablo II, achacándose a personas muy mayores, pero las repercusiones que en el día a día la sufren, pueden ser personas no tan mayores y con múltiples síntomas que hacen que permanecer activo un día más sea un reto de superación.

Este desconocimiento hace más difícil asumir la enfermedad, sobre todo para personas que aún se mantienen activos en su vida laboral, con hijos adolescentes, se ven obligados a cambiar sus planes de jubilación. Incluso hay personas que, al encontrarse con una persona que padece párkinson, confunden ciertos síntomas con el estado de embriaguez, problemas cognitivos o mentales... Llegando a tratar al enfermo de párkinson como tal. Ante la sociedad, la persona con párkinson tiende a ocultarse, se siente incomprendida y sola, lo que hace que se aisle y reduzca su autoestima. Por esto es común que las personas con párkinson intenten ocultar las verdaderas dificultades por las que pasan día a día a sus amigos, compañeros de trabajo, vecinos,...

Para que poco a poco las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson se sientan cada vez más apoyadas y comprendidas por su entorno social, es necesario informar sobre esta enfermedad y difundir ante la sociedad sus verdaderas dificultades y cómo lo viven las personas afectadas por ella. Es necesario entender su alcance pues esta enfermedad está reconocida como la segunda enfermedad neurológica más común en España. Según datos de la Federación Española de Párkinson, existen 90.000 enfermos de párkinson en España de los cuales 22.000 se encuentran en Andalucía.

El conocimiento de esta enfermedad a nivel social aliviaría en parte el aislamiento y la baja autoestima de los enfermos de párkinson sintiéndose más comprendidos y apoyados por las personas que les rodean. Al igual que para sus familiares y cuidadores.

El párkinson es una enfermedad degenerativa de larga duración, incapacitante, que puede desarrollar síntomas de pérdida de comunicación. Esto genera una serie de necesidades, dependencia física hacia una tercera persona (familiar o cuidador) y aislamiento social, además de la necesidad de unos recursos específicos para alcanzar una calidad de vida deseable a los que no todos tienen la posibilidad de acceder:

La realidad de la enfermedad de Parkinson es muy complicada. Se trata de una enfermedad con síntomas muy graves que van apareciendo sin “avisar”.

Entre otros síntomas de la enfermedad se encuentran los cambios psíquicos y de conducta. Es decir, se trata de una enfermedad bastante difícil de manejar:

La persona con párkinson, a causa de su situación, empieza a manifestar sentimientos de frustración, inactividad e inutilidad, incompreensión, vulnerabilidad física y emocional, agravados por una posible apatía y/o depresión.

Ante las consecuencias derivadas de los síntomas y su evolución, es importante apoyarse en los profesionales especializados que trabajan en este ámbito. Igual de importante es tener el apoyo y la comprensión del resto de la sociedad de cara a afrontar la enfermedad de Parkinson como paciente y como familiar:

5. Consejos y ejercicios para facilitar las actividades básicas de la vida diaria

La enfermedad de Parkinson se caracteriza sobre todo por la pérdida de movilidad, por ello es importante acomodar la vivienda para que resulte más fácil y cómodo permanecer en ella. Además para evitar riesgos innecesarios.

También existen utensilios que facilitan la realización de ciertas actividades básicas llamadas ayudas técnicas.

La adaptación del hogar y las ayudas técnicas son, junto con unas pautas adecuadas, una herramienta necesaria para facilitar la labor del cuidador, sobre todo en fases más avanzadas de la enfermedad. Ayudan y facilitan la debida atención al enfermo o a la persona dependiente.

A continuación se describen consejos profesionales que se pueden aplicar para facilitar las actividades a realizar día a día y para adaptar el entorno. Según las necesidades de cada persona se aplicarán unas u otras adaptándose a su vida.

Consejos prácticos profesionales:

En general, es aconsejable que el suelo de la casa sea antideslizante, colocar pasamanos en los pasillos largos y disponer de iluminación hacia el baño tanto de día como de noche. Evitar obstáculos, fijar los muebles al suelo y tener sólo los precisos. Así como retirar las alfombras, disponer de sillas y sillones con apoya brazos y respaldos altos.

Es aconsejable que el teléfono esté adaptado con números grandes y al lado un listado con los de mayor uso. Así como los de urgencias.

ASEO E HIGIENE

Es muy importante que la persona con párkinson se encuentre en "fase on" antes de proceder al aseo diario y haga las cosas con calma.

En el cuarto de baño es necesario realizar algunas adaptaciones y llevar a cabo ciertas pautas que facilitarán dicha tarea y evitarán posibles caídas:

- Sustituir la bañera por una ducha, donde no haya que subir de nivel para entrar en la bañera o instalar en la bañera una silla giratoria específica.
- Se debe introducir tanto en la ducha como en la bañera alfombras antidesli-

zantes para evitar caídas así como un asiento para que la persona realice su aseo sentado con lo que evita el cansancio y las posibles pérdidas de equilibrio.

- A la hora de ducharse tenerlo todo al alcance de su mano.
- Si no puede restregarse la espalda puede hacerlo con esponjas de mango largo.
- Cuando salga del baño es mejor que se seque con un albornoz, será más fácil para secarse la espalda.
- Para lavarse los dientes, y en su caso afeitarse, hacerlo con aparatos eléctricos, sobre todo el afeitado para evitar cortes.
- Para lavarse la cara, manos, dientes, afeitarse, peinarse... coloque un taburete delante del lavabo así apoyará los brazos evitando posibles caídas.



Tabla para bañera



Silla giratoria para bañera



Alzador de wc y apoya brazos



Taburete para ducha

- En el inodoro también se pueden colocar alzas de 5-10cm y asideros cerca de éste para que sea más fácil levantarse y sentarse en él.
- Colocar mangos engrosados en peines y en la brocha de maquillaje
- Dosificador para jabón líquido para facilitar la cantidad de jabón a aplicar
- Se pueden instalar asideros o barandillas cerca de la bañera o ducha para agarrarse a la hora de entrar y salir de ella.
- Evitar alfombras que se puedan deslizar en el suelo del baño.
- Evitar objetos innecesarios que dificulten la movilidad.
- Evitar pestillos.

Si es el caso de una persona dependiente el cuidador debe tener en cuenta también todas estas recomendaciones además de:

- Si hay bañera y la persona no se mueve nada debe introducirla en ella con la ayuda de una grúa.
- Si hay plato de ducha (que es lo recomendable) poner la silla de ruedas perpendicular al asiento de la ducha, quitar el lateral más cercano de la silla y deslizar a la persona hacia el asiento.

VESTIRSE

A la hora de vestirse:

- Prepare toda la ropa que vaya a ponerse, se ahorrará viajes innecesarios.
- Colóquela en orden y a su alcance.
- Siéntese en una silla estable para evitar caídas por pérdidas de equilibrio.
- Vaya colocando la prenda que se vaya a poner sobre sus piernas o rodillas, estírela y recite al mismo tiempo que se la pone lo que tiene que hacer. No tenga ninguna prisa en hacer las cosas.
- Tanto pantalones, chalecos, camisas, ropa interior... debe introducir primero el brazo o en su caso la pierna que le cueste más.
- Para ponerse los calcetines y zapatos apoye el pie en una banqueta baja, estando aún sentado. Si es necesario se puede usar calca calcetines y calzador largo. Los calcetines no deben ir muy ajustados al tobillo
- Si la persona es dependiente y necesita que la vistan es mejor hacerlo tumbado. Para ponerle el pañal, si es necesario colocar éste, en la cama junto a la persona girar a ésta hacia un lado, meter el pañal debajo y volver a girar a

la persona a decúbito supino (boca arriba), después poner la ropa interior y el pantalón o falda introduciendo las piernas hasta el punto más alto que sea posible, volver a girar a la persona y colocar las prendas en la cintura, seguidamente se colocará el chaleco o camisa introduciéndole primero los brazos, luego la cabeza y por último incorporar a la persona y bajarle la prenda.

Es recomendable:

- Usar piezas de ropa con cuellos anchos y amplias.
- Usar faldas y pantalones con cintura elástica, sustituya el cierre del botón o cremallera por elásticos.
- Usar zapatos sin cordones o poner cordones elásticos que permitan introducir el pie sin necesidad de desatarlos y atarlos, pero estos deben mantener el pie sujeto y se aconseja que sean con suela de cuero, que resbalan un poco.
- Si para ponerse una camisa tiene dificultad en abrocharse los botones, sustituya los botones por otros más grandes o cosa el ojal y el botón encima de éste y ponga velcro. En los puños cosa el botón con goma y así podrá meter la manga como si no hubiera botón. También puede utilizar un abrocha botones
- Quitar las alfombras de la zona de vestirse, así como si es posible situar una pequeña baranda junto al taburete para ponerse de pie en caso necesario

En el **DORMITORIO** es aconsejable:

- Intentar que sea un lugar tranquilo y silencioso con una temperatura de 24 g°
- Disponer de cama articulada con somier y colchón duro para evitar hundirse en él y así no dificultar la movilidad
- La altura de la cama ha de ser de 80 cm.
- Colocar sábanas o pijamas de raso, seda o satén. Al ser tejidos que resbalan permiten mejor la movilidad
- Colocar en la cama un nórdico o edredón en lugar de mantas, ya que pesan menos



Calzadores

- Disponer de calzador y calzador de mango largo
- Colocar un “triángulo” colgado en la cabecera de la cama al que agarrarse para girar mejor (ayuda a incorporarse)



Triángulo para la cama



Abrocha botones

ALIMENTACIÓN

Para combatir posibles problemas a la hora de comer sugerimos algunas pautas para una alimentación más cómoda y segura. Se recomienda:

- Reducir la distancia entre el paciente que come y la mesa.
- Sentarse tranquilamente a comer, en una silla alta, con la espalda recta pegada al respaldar de la silla, las piernas en ángulo recto y los pies apoyados en el suelo.
- Estabilizar el brazo que lleva el cubierto con un cojín.
- Realizar unos movimientos más bien rápidos para evitar el temblor de reposo y así la probabilidad de verter comida o bebida, acompañar el brazo por el otro en caso de rigidez, ayudas técnicas como un plato antideslizante o con borde elevado y/o un cubierto adaptado.
- Usar cubiertos con mango ancho, que facilite ejercer presión.
- Utilizar vasos con asas, que facilite su agarre.
- En caso de que sea muy difícil llevarse el vaso a la boca, usar cañitas. Siempre que no haya riesgo de atragantamiento. Consultar con el/la logopeda.
- Evitar tomar líquidos con la cuchara, intentar tomarlos siempre en el vaso.
- Dosificar la cantidad en el plato y en la cuchara.
- Masticar más tiempo de lo normal para asegurarse que el bolo alimenticio esté adecuado.
- Realizar pausas para saborear bien la comida
- Aplicación de maniobra deglutoria (para tragar) indicada por el logopeda.



- Beber algo de agua fría con gotas de limón antes de las comidas principales ayuda en la contracción de la musculatura de la laringe y facilita de ese modo que trague con más facilidad y seguridad.
- Beber con un vaso adaptado, que deja libre la nariz, evita que se echa la cabeza demasiado atrás y que el líquido vaya “mal camino”.
- Toser a lo largo de la comida evita que se queden restos de comida pegados en las paredes de la laringe y evita de ese modo, que uno se atragante.
- Revisar la boca por residuos alimenticios al final de las comidas, porque son un indicio que la musculatura y sensibilidad del interior de la boca esté reducida.
- Evitar que el paciente se tumbe por lo menos media hora después de la comida para evitar regurgitación y reflujos gástricos.

Queremos resaltar que es aconsejable consultar un logopeda cuando surgen los siguientes problemas:

- Aparece más salivación durante el día o la noche.
- El paciente tarda cada vez más tiempo para terminar la comida o manifiesta que todavía tiene sed o hambre, pero ya no tiene más paciencia.
- Cada vez más se atora y/o está tosiendo a la hora de beber o comer.
- Cuando hay una pérdida del 10% del peso corporal en 3 meses o menos se debe descartar el hecho como síntoma de malnutrición.
- El paciente ha sufrido una o más neumonía o una aspiración de comida o bebida según los médicos.

Útiles especiales para facilitar la alimentación:



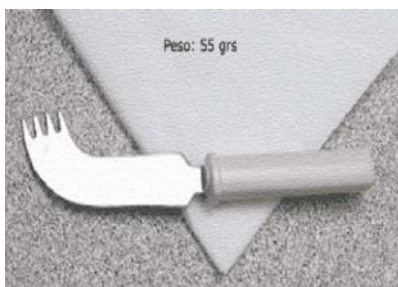
Vaso con asas



Abre tapones antideslizantes



Cubiertos con mangos anchos



Tenedor especial



Platos con bordes altos para que no se salga la comida

COMUNICACIÓN

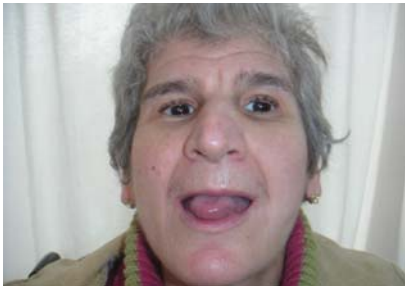
EXPRESIÓN FACIAL

Para combatir la pérdida de la expresión facial conviene hacer ejercicios con la musculatura facial para evitar diferentes problemas que suelen presentarse:

- rigidez con caída de los párpados.
Como ejercicio se propone el siguiente: Abrir y cerrar los ojos varias veces.
- darse bocados en cara interna de las mejillas.
Como ejercicio se propone el siguiente: Hinchar las mejillas y aguantar así varios segundos, seguir respirando por la nariz mientras.



- darse bocados en la lengua.
Como ejercicio se propone el siguiente: Sacar la lengua 15 a 25 segundos fuera de la boca sin que toque el labio inferior o dientes inferiores.



TRASTORNOS DEL HABLA (lentitud, debilidad, monotonía, respiración)

En presencia de la disartria hipocinética (habla lenta, débil y monótona) conviene hacer ejercicios para:

- mejorar la capacidad pulmonar reducida del enfermo. Hay que fomentar el funcionamiento muscular del diafragma con ejercicios de la respiración abdominal con y sin voz.

Por ejemplo, se coge aire y se va expulsando pausadamente mientras se cuentan en voz alta números correlativos del 1 en adelante. Mientras se realiza este ejercicio el paciente sólo expira el aire, es decir no coge aire de nuevo. Otro ejercicio sería contar del 1 al 30 tomando el aire cada 3 números. Después tomando el aire cada 4 números y finalmente cada 5 números.

- La voz débil y monótona y la resonancia de la voz se pueden entrenar muy bien con el sonido de la /m/ emitiéndolo primero suavemente, como, por ejemplo, en "¡Mmmmm, que rico!". Después se emite el sonido de la /m/ variando el volumen. Se imitará el sonido de una sirena de ambulancia (una /m/ fuerte – floja, fuerte – floja,... aguantando varios cambios sin coger mientras el aire de nuevo).
- Corregir trastornos articulatorios que suelen presentarse en los enfermos de Parkinson cuando tratan de pronunciar palabras que contengan el sonido de la /r/. Este problema es de los más frecuentes ya que ese sonido requiere mucho movimiento articulatorio. Conviene decir las sílabas bra, bre, bri, bro, bru varias veces seguidos, exagerando la pronunciación de la /r/. Lo mismo con cra, fra, gra, pra, tra. También se puede ejercitar repitiendo palabras que contengan estas sílabas.
- La disfagia oral y la acumulación molesta e involuntaria de saliva en la boca se puede prevenir haciendo ejercicios con la lengua, entre los que proponemos: Con la boca abierta, realizar movimientos verticales de la lengua, sin sujetarla con los dientes, tocando con la punta de la lengua el labio superior e inferior sucesivamente, intentando mojar con la lengua el bigote y la barbilla.



Para que se eleve bien la laringe a la hora de tragar se pueden hacer ejercicios emitiendo sonidos con un volumen alto de voz (gritar) o con tonos agudos de

la voz (cantar en voz aguda, haciendo un esfuerzo para subir la escala en vez de usar el registro de voz habitual), porque entonces se eleva la laringe. En el caso de que ya exista un problema para tragar líquidos o sólidos adecuadamente hay que consultar con un logopeda ya que cada caso debe tratarse de forma individual.

MICROGRAFÍA (escritura pequeña e ilegible)

Para combatir la micrografía y/o la letra temblorosa conviene hacer ejercicios específicos de la mano:

- sobre todo con movimientos de la muñeca (girar cualquier cosa con la mano: por ejemplo una pequeña pelota, un picaporte de una puerta)
- hacer una pinza con pulgar e índice de la mano afectada. (Por ejemplo: abrochar y desabrochar botones, introducir garbanzos o granos de café en el interior de una botella)

MEMORIA

Recomendaciones para mantener las capacidades cognitivas (orientación, memoria, lingüística,...)

- Utilizar recursos facilitadores, por ejemplo, proporcionar ayudas de carácter gráfico al paciente, como calendarios, mapas, relojes, etc., con el fin de optimizar la orientación.
- Organizar las actividades de la vida diaria para crear rutinas que favorezcan el mejor desenvolvimiento del paciente en sus tareas.
- Potenciar hábitos de utilización de ayudas de memoria, como agendas, planificación de programas de actividades diarias, calendarios, recordatorios, notas...
- Favorecer la orientación a la realidad potenciando el conocimiento de las festividades tradicionales (p. ej., celebración de las fiestas navideñas en relación con el mes del año, estación...)
- Mantener el contacto con los sucesos sociales a través de los noticieros de prensa, para permanecer en contacto con la sociedad y a la vez fomentar la atención.
- Aprovechar todas las tareas cotidianas para ejercitar las capacidades lingüísticas, proporcionando las ayudas semánticas y fonéticas necesarias (p. ej., denominación de los alimentos que está comiendo el paciente, de los utensilios del baño, nombres de sus familiares más próximos...).

- Realizar tareas de lecto-escritura para el mantenimiento de la mecánica de éste (p. ej., lectura diaria de prensa, libros...).
- Ejecutar ejercicios de entretenimiento como crucigramas, sopa de letras, etc.



Ejercicios para la Estimulación de la Memoria

Memoria semántica: conocimientos, acontecimientos adquiridos, culturales, históricos, lingüísticos, para ejercitar la memoria recordando los conceptos de las cosas que hemos aprendido a lo largo de nuestra vida.

1º *Piensa y enumera artículos con estas características:*

- Cosas que ruedan:
- Cosas que huelen:
- Cosas dulces:
- Cosas que pesan:
- Líquidos:
- Sólidos:

2º *Adivina lo que es a partir de la definición:*

- Tiene ramas, hojas y da sombra:
- Es redonda, pequeña y de ella se saca el aceite:
- Es un instrumento musical con teclas:
- Tiene siete día:
- Crecen en cantidad en los bosques y tienen forma de sombreros:
- Si la entierras y la riegas saldrá una planta:
- La llevas en el cuello cuando hace mucho frío:

- Tiene doce meses:
- Llevan uniforme y nos protegen de los malos:
- Es de madera y sirve para dibujar

3º Escribe para cada palabra otras tres que rimen con ella:

- Perdiz:
- León:
- Mesa:
- Lapicero:

4º Lee varias veces la lista de palabras que aparecen a continuación e intenta después recordar el mayor número de ellas sin volver a mirarlas:

- “libro ordenador televisión cerveza lápiz reloj bombilla bandera puerta matrícula farola Daniel collar rana sandía”

5º A continuación tienes el nombre de varios elementos. Escríbelos en cuatro grupos, de modo que en cada grupo vayan los nombres de los elementos que más se parezcan entre sí:

garbanzos	clavel	judías	zanahoria
cebolla	margarita	lentejas	amapola
tomate	naranja	higos	lirio
fresas	espinaca	ciruela	arroz

1

2

3

4

Memoria episódica: memoria biográfica personal, hacer memoria de tu vida personal.

1º Haremos un repaso a nuestra familia. Escribe el nombre y apellidos de las personas que aparecen a continuación:

Mi nombre es:
Mi padre:
Mi madre:
Mis hermanos/as:
Mi esposo/a:
Mis hijos/as:
Mis nietos/as:
Mi mejor amigo:
Mi vecino:

2º *Objetos y personajes que han sido relevantes en nuestra vida. A continuación contesta los datos que se te piden:*

- ¿Cuál es el primer coche que tuviste? ¿De qué color era?
- Dime el nombre de una mascota que tuviste en tu infancia.
- Dime el nombre de tu mejor amigo/a de la infancia.
- ¿Cómo era la casa donde viviste en tu infancia?
- ¿Cuál era el nombre de tu primer novio/a?

Ejercicios de organización temporal y espacial: para trabajar la planificación de tareas, y nuestra conciencia de dónde estamos y qué hay a nuestro alrededor:

1º *Lee las diferentes situaciones y plantea la solución:*

- ¿Qué harías si te cortaras en un dedo?
- ¿Qué harías si perdieras el autobús?
- ¿Qué harías si se incendiara tu casa?
- ¿Qué harías se entrara un ladrón en tu casa?

2º *Vamos a situarnos en las habitaciones de la casa que aparecen a continuación y contesta:*

Vamos a hablar de su dormitorio:

- ¿Qué hay encima de su cama?
- ¿Qué hay colgado en la cabecera de la cama?
- ¿Tiene un tocador? ¿Y espejo?
- ¿Tiene alguna ventana?

- ¿Dónde está situada?
- ¿Tiene armario dentro de la habitación?
- ¿Qué hay encima de la mesita de noche?

Vamos a hablar de su cuarto de baño:

- ¿Tiene plato de ducha o bañera?
- ¿Tiene cortina de ducha? ¿Cómo es?
- ¿Cómo son los azulejos?
- ¿Tiene armario? ¿Puede recordar alguna cosa que guarde dentro?
- ¿Puede recordar la forma del espejo?

3º Describe en 5 pasos las siguientes acciones:

Ducharse:

1.
2.
3.
4.
5.

Pagar en un supermercado:

1.
2.
3.
4.
5.

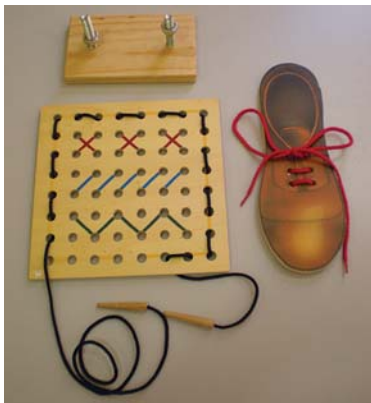
Tomarte una pastilla:

1.
2.
3.
4.
5.

Ejercicios de manipulación de objetos: para practicar la destreza manipulativa.



Puzzle para practicar la memoria visual y la manipulación de objetos.



Materiales para realizar trabajos que necesitan mayor precisión y destreza en los dedos.



Telas de diferentes materiales para la estimulación del tacto y diferenciar tejidos.



Puzzle para practicar la manipulación de objetos, la diferenciación de colores y de las formas.

DEAMBULACIÓN o ANDAR

Si el paciente puede andar sin ayudas es conveniente que el familiar le corrija moderadamente la longitud del paso y el braceo, teniendo especial atención a que no arrastre los pies, sobretodo en al calle para evitar los tropiezos y las caídas.

Tanto dentro como fuera de casa tiene que concentrarse a la hora de caminar ya que se pierden los automatismos y hay que pensar como hacerlo. Le puede servir de mucha ayuda, una vez que sepa lo que tiene que hacer, decirlo en voz alta cada acción a medida que la desempeña.

Es importante pensar cómo debe empezar a caminar tanto al levantarse de algún sitio como cuando sufre un bloqueo:

- 1º Poner los pies paralelos
- 2º Erguir el cuerpo
- 3º Levantar los pies dando pisotones sobre el mismo sitio y cuando se sienta seguro lanzar el paso apoyando siempre el talón antes que la punta
- 4º Concentrarse para detenerse, cuidar que el cuerpo no se incline hacia delante ya que se caería
- 5º Una vez parado, separar los pies unos 20cm para aumentar la estabilidad
- 6º Para girar, siempre describiendo un semicírculo pasito a pasito
- 7º Para subir un escalón o bordillo, siempre levantando el pie más de lo necesario y en caso de ser una escalera agarrado a la barandilla y contando los escalones.

Además de esto:

Cuando esté caminando, debe mantener una postura erguida, sin flexionar el cuerpo hacia delante, mirando al frente, braceando de forma exagerada, con los pasos lo más largo posible y sin arrastrar los pies (para esto puede imaginar líneas pintadas en el suelo e ir levantando los pies para evitar pisarlas). Es recomendable no llevar nada en las manos.

Cuando existan problemas para pasar por el umbral de una puerta o un pasillo estrecho, por el llamado efecto túnel (no mide bien las distancias parece que se va a chocar, empiezan los pasos más cortos con arrastre de pies hasta que estos se quedan pegados al suelo. Para evitar esto cada vez que nos encontremos con estos obstáculos imaginar que hay escalones que debemos subir aplicando los pasos anteriores.

Cuando vaya a abrir una puerta que abre en su dirección, nunca debe colocarse detrás ya que le obligará a dar un paso hacia atrás y se puede desequilibrar; siempre sitúese al lado.

Dentro de casa

- Evitar muebles y alfombras que se puedan deslizar, así como cables u objetos en las zonas más transitadas.
- Evitar mobiliario innecesario (mientras más despejada esté la casa de muebles mejor).
- Ande descalzo para sentir mejor el contacto con el suelo.
- Ilumine bien la casa.
- En caso de usar ayudas como bastón, muleta o andador, evite cogerlos en casa, intente caminar sin ellos.
- Si lo necesita, puede poner por los lugares de casa más transitados, barras en la pared para agarrarse así como líneas dibujadas o pegadas en el suelo que le servirán de referencia visual y le facilitarán el caminar.
- Al pasar por un lugar estrecho, para evitar bloqueos, imaginar el movimiento antes de realizarlo o al pasar contar los pasos.
- En el caso de que aparezcan bloqueos, parar y tomar una referencia visual e intentar llegar con el pie a ello.

Fuera de casa

- Evitar los tumultos de gente ya que se puede quedar bloqueado y caerse.



Andador con ruedas



Bastón-andador

- Procurar, cuando coja el autobús, subir las escaleras y caminar por el pasillo como se ha explicado anteriormente además de ir siempre sentado.
- Mirar siempre hacia delante para prever posibles obstáculos.

En caso de que la persona necesite ir agarrada a otra persona, ésta siempre se situará al lado, nunca delante ni detrás ya que le puede hacer perder el equilibrio.

Se recomienda a la persona el uso de bastón o muleta, solo en caso necesario, los cuales cogerá siempre en el lado más afecto, o andador si la marcha y el equilibrio están más deteriorados.

En última estancia y sólo en caso de que la deambulación sea imposible será recomendable el uso de la silla de ruedas.

ACOSTARSE EN LA CAMA

La cama y el somier deben ser duros para evitar que la persona se hunda, de tamaño pequeño y en invierno usar nórdico que pesa menos.

SIN AYUDA

- 1º Siéntese al borde de la cama próximo al cabecero o almohada.
- 2º Deje caer el cuerpo intentando poner la cabeza en la almohada.
- 3º Suba después las piernas, primero una y después la otra. Si esto le cuesta, ayúdese con sus manos agarrando una a una las piernas para subirlas.

CON AYUDA

El cuidador con la persona sentada en el filo de la cama situará un antebrazo en el cuello de ésta y con el otro cogerá ambas piernas, girándolo al mismo tiempo que lo tumba.

DARSE LA VUELTA EN LA CAMA

Cambiar de postura en la cama: (girar a la derecha)

SIN AYUDA

- 1º Gire la cabeza hacia la derecha.
- 2º Cruzaremos el brazo izquierdo por encima del cuerpo, estirando el codo hasta tocar el suelo del lado derecho, giramos hacia la derecha.
- 3º Doblamos la pierna izquierda colocando el pie plano en la cama.
- 4º Hacemos fuerza con la pierna izquierda y giramos la pelvis, completando posteriormente nuestro giro.
- 5º Cruzamos la pierna izquierda estirada por encima de la derecha para girar la pelvis y completar así el giro.

CON AYUDA

- 1º El cuidador debe ayudar a la persona a realizar todos los movimientos anteriormente explicados y debe ser también quién aplique la fuerza que a la persona dependiente le falta.
- 2º otra forma de ofrecer ayuda es colocando un pijama o sábanas de seda que facilite éste desplazamiento.
- 3º Para facilitar las movilizaciones es importante que el colchón sea duro.



LEVANTARSE DE LA CAMA

SIN AYUDA

Ya girado como hemos visto anteriormente:

- 1º Dejamos caer las piernas por el borde de la cama, déjelas colgando.
- 2º Hacemos fuerza con el antebrazo situado debajo y con la mano del brazo de encima para incorporar el cuerpo de lado.
- 3º Sitúe los pies apoyados en el suelo y las manos a ambos lados. Espere unos segundos para evitar los mareos.
- 4º Después se pondrá de pie igual que si estuviese en una silla.



CON AYUDA

- 1º El cuidador será quien ayude a sacar las piernas de la persona de la cama y las deje colgando.
- 2º Después pedirá a la persona que lo abraze manteniendo él sus rodillas flexionadas para proteger su espalda y situando una mano en el cuello y otra en la pelvis más lejana del paciente.
- 3º Incorporará al paciente hacia arriba y lo girará hasta sentarlo al borde de la cama.

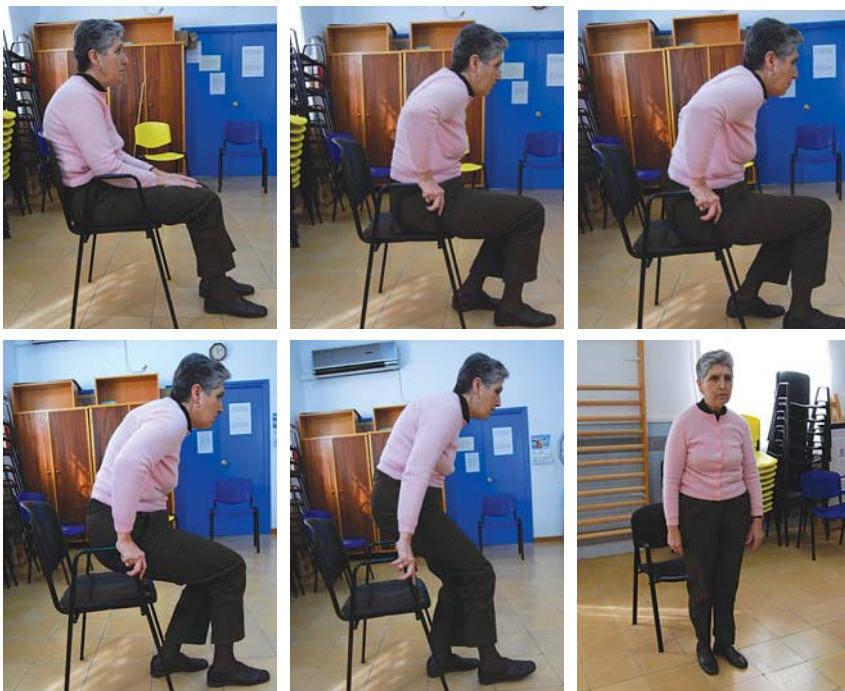
Otro “truco” sin que intervenga el cuidador es atar una tela con nudos a los pies de la cama y situar ésta al lado del paciente para que la pueda cogerla, así agarrándose con ambas manos a los nudos se puede sentar en la cama y ya sólo tiene que dejar las piernas caer fuera de la cama.

LEVANTARSE DE UNA SILLA

SIN AYUDA

- 1º El paciente se desplaza hasta el filo de la silla, siéntese al borde de la silla cuidando.
- 2º Coloque un pie por delante de otro, sitúe una pierna un poco más adelantada que la otra pero siempre con las rodillas semiflexionadas (el pie adelantado será el menos afectado por la enfermedad)
- 3º Las manos apoyadas en los reposa brazos de la silla.
- 4º Incline el cuerpo hacia delante haciendo coincidir su nariz con la pierna más adelantada.
- 5º El peso hacia adelante y arriba, y nos levantamos en tres tiempos. Haga fuerza con los cuádriceps para levantarse haciendo un movimiento oscilante hacia delante y arriba.
- 6º Una vez de pie ponga los pies paralelos levemente separados.

Es preferible que la silla sea alta (sin llegar a que los pies queden en el aire), con apoya brazos, que permita levantarse y sentarse con mayor facilidad.



CON AYUDA

- 1º El cuidador se sitúa frente a la persona y con sus rodillas bloquea las del paciente.
- 2º Apoye los brazos de la persona sobre sus antebrazos y con las manos agarra la espalda.
- 3º Incline el cuerpo de la persona dependiente hacia delante flexionando él las rodillas.
- 4º Con un movimiento de la persona hacia delante y arriba la levanta y le pide que se estire, siempre manteniéndole estables las rodillas con las suyas y sin retirar las manos de la espalda.



LEVANTARSE DEL SUELO (Por ejemplo ante una caída)

SIN AYUDA

- 1º Póngase de lado, realizando el giro como si estuviera en la cama.
- 2º Fuerce con el antebrazo de abajo y con la mano de arriba para incorporar el cuerpo. Estire al máximo el codo del brazo de abajo.
- 3º Colóquese a cuatro patas.
- 4º Gatee hasta llegar a una silla o cualquier mueble sólido en el que se pueda apoyar y sitúese delante de éste.
- 5º Sujete con las manos la silla y colóquese con una rodilla en el suelo y el pie contrario plano sobre el suelo (éste debe ser el del lado menos afecto).
- 6º Fuerce la pierna flexionada hacia arriba para estirar las rodillas y levantarse.

CON AYUDA

El cuidador debe ayudar al paciente a realizar todos los movimientos descritos aplicando la fuerza que al paciente le falta además de acercarle la silla. Nunca debe de dar tirones ni forzar.



6. Recursos y apoyos económicos y sociales

Desde la entrada en vigor de la Ley 39/2006 De Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, los recursos y apoyos económicos a las personas en situación de dependencia, serán asignados una vez se elabore el Plan Individual de Atención.

Esta ley consiste el valorar a todas aquellas personas que se encuentran en situación de dependencia y que necesiten una serie de recursos para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria y así lograr mejorar su calidad de vida. Permite detectar las verdaderas necesidades, valorarlas y ofrecer alternativas y recursos que se ajusten a su realidad del día a día.

Definición de Dependencia: “ un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

Las Unidades Municipales de Trabajo Social, les pueden facilitar más información sobre el desarrollo de esta normativa.

6.1. Recursos de la administración pública y entidades privadas

La Administración Pública, tras la elaboración del Plan Individual de Atención a las personas en situación de dependencia, ofrece una serie de recursos y apoyos con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas y sus cuidadores.

Así mismo, podemos encontrar recursos de titularidad privada, los cuales, normalmente son de un coste económico superior:

A continuación se describen alguno de los recursos a los que se ha hecho referencia anteriormente:

Unidad de Estancia Diurna:

La Unidad de Estancia Diurna es un centro en el que durante parte del día se presta una atención integral a personas mayores con un grado variable de dependencia física o psíquica. El horario suele ser aproximadamente de 8:30 a 17:30 horas de lunes a viernes.

El objetivo principal de estos centros es mantener la autonomía de la persona mayor y, al mismo tiempo, apoyar a la familia cuidadora sirviendo de respiro para que puedan continuar con sus actividades domésticas, laborales o de ocio.

En el caso de las Unidades de Estancia Diurna especializadas en la enfermedad de párkinson, el objetivo primordial es estimular al paciente para que el progreso de su enfermedad sea más lento y así mejorar su calidad de vida.

Servicios prestados por el Centro de Estancia Diurna:

- Manutención. Desayuno, almuerzo y merienda
- Acompañamiento
- Ayuda en las actividades básicas de la vida diaria
- Rehabilitación terapéutica. Estimulación cognitiva, fisioterapia, logopedia...
- Transporte adaptado
- Otros

Para más información pueden dirigirse a las **Unidades de Trabajo Social** de su distrito municipal y/o municipio.

Servicio de Ayuda a Domicilio:

Es una prestación de carácter complementario y transitorio, realizada preferentemente en el domicilio personal y familiar que proporciona, mediante personal cualificado y supervisado, una serie de atenciones preventivas, formativas, asistenciales y rehabilitadoras a individuos y familias con dificultades para permanecer en su medio habitual.

Para más información pueden dirigirse a las **Unidades de Trabajo Social** de su distrito municipal y/o municipio.

Teleasistencia:

Es un servicio preventivo y permanente que le proporciona asistencia inmediata las veinticuatro horas del día. En caso de emergencia, la central de operadoras responde a su llamada rápidamente, movilizándolo los recursos adecuados para atender sus necesidades.

Este recurso es idóneo para las personas mayores con problema de movilidad, en especial para los enfermos de párkinson, ya que sufren varios casos de caídas debido a sus síntomas. Mejora la calidad de vida de las personas mayores, especialmente a los afectados por la enfermedad de Parkinson, ya que proporciona mayor autonomía e independencia fomentando la permanencia en el domicilio del mayor.

Este servicio se presta desde la Junta de Andalucía a través del **Servicio Andaluz de Teleasistencia**.

Tarjeta Andalucía Junta Sesentaycinco:

La Tarjeta Andalucía Junta Sesentaycinco es un documento que, **de forma gratuita**, pone a disposición de los mayores de 65 años la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, a través de la Fundación Andaluza de Servicios Sociales. Este documento permite disfrutar de prestaciones y servicios sociales de forma ágil y directa: descuentos, ayudas, acceso a programas, etc.

Con su tarjeta podrá acceder a servicios y descuentos exclusivos:

- Disfrutar del Servicio Andaluz de Teleasistencia.
- Realizar desplazamientos interurbanos por Andalucía en autobuses.
- Adquirir sus gafas.
- Adquirir su audífono.
- Disfrutar de múltiples descuentos en actividades de ocio.
- Acceder al Servicio de Orientación Jurídica.
- Disfrutar de plaza de Estancia Diurna o Respiro Familiar.
- Acceder al Servicio de Comedor en los Centros de Día de la Junta de Andalucía.
- Descuentos en la contratación de Servicios para el Hogar de Endesa Hogar.
- Solicitar una subvención para la adecuación funcional de su vivienda.

Para solicitar más información en la **Delegación Provincial de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social**.

Certificado de Minusvalía

Este certificado va dirigido a personas que posean alguna discapacidad sensorial, psíquica o física, así como varias de estas discapacidades. Una vez valorada, se determinará el grado de minusvalía y/o ayuda de tercera persona si procede. Así mismo, tiene unos beneficios que pueden serle útiles a la hora de acceder a viviendas, al comprar un vehículo, buscar trabajo o incluso para estudiar, y acceder a becas o subvenciones creadas para personas con discapacidad.

La obtención del certificado de minusvalía pretende la certificación de una discapacidad, ya que según ese grado la persona podrá o no trabajar; y tendrá derecho o no a una pensión como ayuda para poder realizar su vida diaria.

Este certificado es un documento oficial que puede ser expedido únicamente por la Administración Pública. En él ha de figurar si la minusvalía es temporal o definitiva, y quedará reflejado en ese mismo documento si la persona que ha solicitado dicho certificado ha de pasar revisión o no, y cuándo.

Una vez obtenido el certificado de minusvalía, será beneficiario de una serie de derechos y ayudas:

- Derecho a solicitar viviendas de protección pública especiales para personas con discapacidad.
- Derecho a solicitar ayudas para adaptar nuestra vivienda.
- Descuentos en transporte.
- Ayudas y subvenciones económicas.
- Programas y servicios especiales de salud.
- Ayudas para formación y empleo.
- Reducciones de impuestos (como en el caso de comprar un vehículo: la persona con certificado de discapacidad está exenta de pagar el impuesto de nueva matriculación y de circulación).
- Solicitud de la tarjeta especial de aparcamiento (sólo para personas con movilidad reducida).

La persona interesada en conseguir un certificado de minusvalía a de dirigirse al CENTRO DE VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN dependiente de la Delegación Provincial de la **Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de su provincia**.

Para más información existe una página *web* de interés donde pueden estar al tanto de todas las prestaciones y recursos existentes para personas mayores y/o discapacitadas. www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial

6.2. Asociacionismo

El asociarse a una entidad especializada da respuestas a necesidades de carácter individual, familiar y social. Es una opción personal de la que se beneficia el familiar y la persona afectada por la enfermedad de Parkinson de forma más directa.

Es recomendable acudir a la asociación especializada en esta enfermedad para obtener mayor información tanto de la enfermedad como de los servicios especializados de los que se puedan beneficiar tanto el paciente como el familiar y

cuidador. Algunas de las razones por las que puede resultar interesante acudir a una Asociación se señalan a continuación:

- Es una fuente de información, orientación y asesoramiento profesional especializado.
- Se accede a servicios especializados terapéuticos, normalmente a un módico precio.
- Ayuda a mantener la actividad, la ocupación del tiempo libre, lo que permite una normalización de la situación que se está viviendo.
- Ofrece apoyos para no vivirlo sólo creando nuevas relaciones sociales con personas que están pasando por lo mismo o que puedan entender mejor tu situación.
- Se forman grupos de ayuda mutua tanto para familiares como para personas que padecen la enfermedad de Parkinson.
- Promueven la lucha y reivindicación por los derechos del enfermo de párkinson y sus familiares aunando los esfuerzos de todos sus socios, dando a conocer la situación en la que viven y sus necesidades.
- Ofrece alternativas a las necesidades características de esta enfermedad.
- Voluntariado. Además de recibir ayuda, los mismos pacientes o familiares pueden encontrar un espacio donde ellos mismos puedan devolver esa ayuda y sentirse más activos.

Para más información, pueden dirigirse a:

Asociación de Enfermos de Parkinson Andaluces de Sevilla (A.E.P.A)



DECLARADA DE UTILIDAD PUBLICA

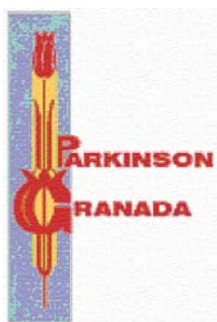
C/ Fray Isidoro de Sevilla, s/n. 41009 Sevilla
Teléfono 954 907 061
www.parkinsonsevilla.org
e-mail: parkinsonsevilla@arrakis.es

Asociación Parkinson de Málaga



C/.Virgen de la Candelaria, s/n.
C.S. "Rafael González Luna".
29007 Málaga
Teléfono 952 103 027
e-mail: parkinsonmalaga@wanadoo.es

Asociación de Parkinson de Granada



C/ Alhamar, 33. 18004 Granada
Teléfono/Fax 958 522 547
www.parkinsongranada.es
e-mail: info@parkinsongranada.es

Asociación de Enfermos y Familiares de Parkinson del Campo de Gibraltar



Asociación de Enfermos y Familiares
C/ Barcelona, 22. 11203 Algeciras (Cádiz)
Teléfono 630 601 741

Asociación de Enfermos de Parkinson de Cádiz



Dependencias Asuntos Sociales Ayto. Cádiz
Avda del Guadalquivir s/n. Cádiz
Teléfono 662 148 408
www.parkinsoncadiz.es
e-mail: asocparkcadiz@yahoo.es

Asociación de Parkinson Bahía de Cádiz



A.F.E. - Parkinson Bahía de Cádiz
C/ Alameda Moreno de Guerra, 6 bajo centro.
San Fernando 11100 (Cádiz)
Teléfono/Fax 956 591 928
www.parkinsonbahiadecadiz.org
e-mail: info@parkinsonbahiadecadiz.org

Federación Andaluza de Familiares, Enfermos de Parkinson y Trastornos del Movimiento



C/ Fray Isidoro de Sevilla, s/n. Sevilla
"Hogar Virgen de los Reyes"
Teléfono/Fax 956 591 928
www.fandep.org
e-mail: fandep@fandep.org

7. Experiencias de vida

Las protagonistas de estas historias son dos mujeres que nos cuentan su experiencia de vida con respecto a la misma enfermedad desde distinta posición. La primera entrevistada es Carmen y nos cuenta su experiencia como enferma de Parkinson. La segunda entrevistada es Natalia esposa y cuidadora de un enfermo de Parkinson.

Carmen y Natalia son dos de las muchas personas cuyas vidas se ven afectadas por la enfermedad de Parkinson. Se podrían contar muchas más experiencias y todas serían diferentes.

Nuestro sincero agradecimiento a ambas por acercarnos a su vida privada y mostrarnos de primera mano su vivencia con esta enfermedad.

Entrevista con Carmen

Carmen nació en Sevilla en el año 1943. Quedó huérfana a temprana edad. Trabajó como administrativa hasta que se casó. Tuvo una hija y no pudo aumentar su familia tras ser operada de un mioma uterino.

Hace seis años falleció su marido y se quedó cuidando a su madre enferma de demencia senil hasta que falleció hace tres años. Carmen recuerda que fueron años muy duros.

Actualmente vive sola y mantiene contacto diario con su hija y sus nietos.

A Carmen le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson en el año 2000, tenía 57 años, aunque los síntomas empezó a notarlos en 1998.

En el año 1998, Carmen estaba leyendo un periódico y notó que le temblaba una mano y pensó *-que cosa tan rara-*, fue a su médico de cabecera y se lo explicó, la derivó al neurólogo pero éste le dijo que el temblor era debido a movimientos posturales. Al año siguiente vio que estaba peor y volvió al neurólogo, fue cuando le hicieron una resonancia y un TAC craneal, las pruebas dieron como resultado el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, era el año 2000.

A raíz de esto, acudió a la asociación de párkinson de Sevilla.

¿Cómo fue el momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson?

La noticia me dejó como si se me abriera la tierra a mis pies. El neurólogo me explicó que esta enfermedad es producida por la falta de dopamina que el cerebro

no produce, de ahí el deterioro de la persona. También me dijo que no había solución de momento, aunque se estaba investigando mucho, que existe un tratamiento con dopamina que ayuda a llevar esa pérdida. Este tratamiento intenta mantener a la persona lo mejor posible para que siga haciendo su vida, es para controlar los síntomas de la enfermedad

Los síntomas que tengo actualmente son: temblor interior, movimientos en los dedos de la mano (como si estuviera cotando dinero), la postura es cada vez más encorvada, me quedo pegada con los pies en el suelo, no braceo y tengo poca estabilidad, también estoy algo más lenta.

¿Sospechaba que podía tener párkinson?

No podía sospechar nada pues no conozco a nadie en mi familia que la haya padecido. Tampoco conocía muy bien esta enfermedad y ni pensaba mucho en ella, en realidad, al principio, podía seguir con mi vida como siempre.

Cuando me lo dijeron yo lo que pensé fue luchar todo lo posible y lo que pudiera.

¿Cómo se acepta el diagnóstico?

Bien no se acepta.

Al principio como podía seguir con todas mis actividades, no se me hacía muy traumático vivir con la enfermedad. De momento lo que quería era no dejarme vencer, luchar hasta con los dientes para retardar cualquier síntoma que me produjera tener que depender de... Hasta mi neurólogo entre risas me dice: "Carmen, la enfermedad no puede con usted con ese espíritu de lucha que usted tiene"

¿Fue acompañada al neurólogo?

Cuando me lo dijeron fui sola porque solo iba a recoger los resultados de las pruebas

¿En qué momento decidieron acudir a la asociación?

Una vez que pasé esos momentos y empecé a asimilar y aceptar la enfermedad, busqué ayuda de personas que entendieran la enfermedad y al enfermo. Mi familia me apoyó en todo momento. Tuvimos noticia de la existencia de la Asociación de Párkinson Sevilla, que está en el Hogar Virgen de los Reyes.

Acudimos a ella con esperanzas pero también con algo de recelo, no sabíamos que nos iban a decir ni qué nos íbamos a encontrar. Pero después salimos con tanto agradecimiento por haber sido escuchados, informados, haciéndome ver que entendían lo que estaba pasando y notando un cariño especial con el enfermo.

Me hice socia y hace seis o siete años que para mi es fundamental realizar los ejercicios que hago en la Asociación. También voy al taller de escritura pues la letra la tengo tan desfigurada que ni yo misma entiendo lo que escribo.

Voy a tener que ir al taller de la memoria porque me quedo en blanco muchas veces, no me sale la palabra que quiero decir.

Con respecto a sus amistades...

Como aparentemente no parece que esté tan enferma, todo el mundo me ve bien y me dicen: -"oh, si yo tengo esto y tengo aquello, tu estás bien"-, o sea que ellos no se dan cuenta realmente de lo que yo llevo, les digo: "pues si, si es verdad, me encuentro muy bien", ¿qué les voy a decir?, no me voy a poner a explicarles...

Sigo con las mismas amistades, y con las mismas cosas que hacía antes, porque de momento no me encuentro tan mal como para dejar de hacerlas.

¿Le gustaría transmitir algo acerca de los servicios sanitarios?

Mi neurólogo es serio y poco comunicativo, cuando deberían pensar que nosotros queremos que nos atiendan, que les veamos más interés, que nos pregunte, que charlemos, ya sé que no tienen tiempo para escucharnos, pero eso nos haría mucho bien.

Además cuando nos dicen que pidamos citar para cuatros meses y vas a pedirla, te la dan cuando hay libre para cinco o seis meses. Si te tienes que hacer pruebas, como yo ahora, me dijeron que tardarían de cuatro a cinco meses en llamarme y entre una cosa y otra han tardado un año.

En cuanto a la administración pública, los recursos que existen, ¿qué opinión tiene?

¿Y qué recursos existen para el párkinson?

Que no dejen de investigar, que doten de personal, material y dinero para una buena investigación en este campo.

Que hagan lugares como la Asociación pero gratis pues el poder adquisitivo del pensionista no es muy boyante que digamos, y estos ejercicios nos hacen falta.

¿Querría decir o transmitir algo a otras personas con párkinson y a sus familiares?

Esperanza, mucha esperanza para los enfermos, que intenten llevar una vida lo mejor que se pueda sin dejarse vencer. A los cuidadores y familiares que nos traten con todo el amor y paciencia posible, que comprendan la situación y nuestras limi-

taciones, que no se sientan mal en los momentos bajos. La buena convivencia es necesaria y favorece el ritmo de la enfermedad.

A otros compañeros con párkinson, ¿Qué les diría?

Más que decirles les invitaría a la conocieran la Asociación para que notaran el amor que se siente hacia los enfermos.

A una amiga mía también con párkinson, le conté lo que hacíamos en la Asociación y le invité a venir. Entró y salió siendo socia, ahora lleva varios años en terapia con nosotros.

Sin embargo tengo un vecino que tiene la enfermedad muy avanzada y le he hablado pero él está muy reacio pues no quiere enterarse de nada relacionado con su enfermedad, lo ignora. Así le va, ¡hay que coger el toro por los cuernos!

¿Que piensas con respecto al futuro?

Que los que estén en ese futuro verán los resultados buenos o malos que se estén produciendo en investigaciones como las células madres, los medicamentos, etc.

¿Te gustaría decir algo más?

Cuando se oiga la palabra PARKINSON que no cunda el pánico que hay mucha gente luchando contra esa palabra. Únete a ellas somos personas llenas de amor, agradecidas, temerosas ya con cierta edad. Vemos la vida con toda la realidad. Hay que ayudar a quitar los obstáculos de nuestro camino.

¿Qué necesitáis los enfermos de Parkinson?

A parte de comprensión y cariño, centros y asociaciones que puedan unir a muchos enfermos que no saben donde acudir.

A la administración le pediría una investigación seria y que sirva a corto plazo, pues los enfermos de hoy también tenemos derecho a estar entre los que verán la solución.

Entrevista con Natalia

Natalia tiene 62 años, nació en 1946 en Córdoba. Se casó con 23 años y hace 30 años que vive en un pueblo de Sevilla. Natalia y su marido tienen la misma edad, a él le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson hace 8 años.

Actualmente viven solos y mantienen contacto con sus hijos y sus nietos.

Cada 20 días, un fin de semana al mes, van a Córdoba a cuidar de sus padres, porque la asistenta libra los fines de semana, se turna con sus dos hermanos, y nos

comenta que ya no va a poder ir porque se agobia con los tres, su padre tiene 91 años y su madre 89 años.

Natalia nos cuenta que todo empezó cuando su marido tenía 53 años, tenía problemas de mareos, se caía. El neurólogo le dijo que tenía una isquemia, una pequeña isquemia. Entonces el tratamiento no era nada, una pastilla que tomaba con el efecto de una aspirina. Después continuó con otro síntoma y al poco tiempo le diagnosticaron el párkinson, a los 54 ó 55 años.

Él era perito industrial, y como le prejubilaron a los 53 años, justo cuando empezaron los síntomas. Él empezó, porque aparcaba el coche en el lado izquierdo siempre, se pegaba mucho, no controlaba el lado izquierdo, yo le decía: -"es que con tanto pegar el coche a la pared..."- pero llegó el momento que ya no conducía tampoco bien, ya era unas reacciones muy lentas, esto era antes de saber que tenía párkinson, que por eso también fuimos al médico, porque yo lo veía que estaba cambiado, muy callado, él no es hablador pero entonces estaba mucho más callado, ahora sí, en realidad él no mantiene una conversación sino que tú preguntas y al rato el contesta "sí" o "no", y antes sí que dialogaba, además muy distraído, no se concentra. Vamos a nadar a la piscina cubierta y un día lo veo aparecer en la piscina con un calzoncillo, de distraído, con sus gafas, su gorro y todo pero en calzoncillo, cuando se lo digo me dice que no se había dado cuenta. Todo, una distracción constante. Sin embargo hace el cambio de euros a pesetas de cabeza y con cantidades grandes que a mí no me sale.

Fue un cambio en su forma de actuar, tú lo veías y estaba como ausente, muy lento, arrastraba el pie izquierdo, el brazo izquierdo le molestaba también porque tenía menos movimiento, rigidez. Esos síntomas que dicen de depresión él no los ha tenido.

Él siempre se ha quejado de dolor en el hombro izquierdo, después, le diagnosticaron párkinson y el tratamiento le fue muy bien, pero en un momento dado tuvo alucinaciones (con una pastilla que le iba muy bien) porque él era muy activo, andaba mejor, pero se tomaba esa pastilla para dormir y decía que había gente que hacía fotografías, no dormía bien. Para mí era... era otra persona, no había otro razonamiento. El médico le retiró ese tratamiento y se normalizó todo.

Al principio, ¿sospechabais que podía ser párkinson?

No, porque yo había oído hablar del párkinson en las personas mayores, y lo del temblor, pensé que eso era una enfermedad de viejos. El primero que nos lo dijo fue un médico y cuando salimos a la calle le dije a mi marido de a ir a otro porque yo no creía que tuviera párkinson. Así que fuimos a otro neurólogo y nos dijo que sí, que no había duda.

Para mí fue una sorpresa, además ignoraba como era esta enfermedad, y él también.

Él al principio cuando empezó no tenía ni idea de cómo iba a ser el párkinson, creía que se iba a curar. Pero yo ya estaba más informada y le decía: -“no, tú te pondrás mejor con tu tratamiento, ahora mismo hay muchos avances, se irá frenando un poquito pero es una cosa con la que tú vas a tener que convivir porque esto no se cura”-. Creo que él ha luchado contra eso, no asumía que tenía esta enfermedad, él seguía con su vida.

¿Cómo fueron esos primeros momentos?

Pues de desconcierto más que nada. Pensé que el médico me estaba hablando más o menos en chino, “un hombre con 53 años, que diga que tiene párkinson...”, y yo lo relacioné inmediatamente con el temblor, vi que él no tenía temblor y pensé que era un diagnóstico erróneo. Cuando ya nos lo dijo el otro médico, y empezamos a informarnos (yo me informé más que él porque él no quería saber nada de nada), pensamos que podría ser párkinson.

Es que él hasta hace 6 ó 7 meses corría, con dificultad pero corría, siempre ha sido muy deportista. Corría antes de irse a trabajar, se levantaba a las 6 de la mañana, corría media hora o una hora, después llegaba, se duchaba y se iba a trabajar, los fines de semana jugaba al fútbol, vamos que siempre se ha movido, pero claro, se cayó un par de veces, se lo comenté al médico y le dijo que mejor que ya no corriera.

Ahora vamos a las piscina 2 ó 3 veces en semana y camina un poquito, pero es todo más lento, para levantarse, él se viste solo, duerme bien solo, de momento, da muchos paseos por la casa, no se organiza, no se concentra. Se le olvida, va a otra cosa y vuelve a lo que se ha acordado.

Hasta hace poco él me ayudaba a poner y quitar la mesa pero ahora ya no me fío, por que en la cocina mismo se ha caído varias veces.

¿Cómo es actualmente la enfermedad?

Duerme a intervalos, a las cuatro de la mañana te enciende la luz y te pregunta qué hora es. Esta es una enfermedad para mí, dura, debe ser dura para ellos y debe ser dura para la persona con la que convive, debe ser... porque yo hasta ahora estoy teniendo mucha paciencia me parece, pero es que hay días que los tiene que te hundes, porque es como si no entendiera, tu le hablas y le intentas razonar y se calla, no te dice nada, pero tú piensas que algo de lo que le has dicho lo va a poner en práctica, y resulta que no, y vuelve a lo mismo. A la hora de hablar o contestar a una pregunta, tarda, el estímulo ese le llega tarde, yo le hablo despacio, intento que razone él, intento que comprenda, otra es cuando se bloquea intento que se tran-

quilice y piense en los movimientos que nos han enseñado que tiene que hacer para salir de ese bloqueo, pero él tira el cuerpo hacia adelante y los pies bloqueados y no hace caso, sigue impulsándose hacia delante para poder mover los pies pero los tiene bloqueados y termina cayéndose. Llegado el momento hasta a veces dice que yo le empujo. Me siento impotente, y pienso que si esto es así... y no hemos hecho más que empezar porque la cosa va a peor, pues te desmoralizas, hay cosas que parece que no las puedes salvar.

Es muy difícil, la verdad es que es muy difícil.

Ahora la situación que hay es que se cae, se cae muchísimo, hasta cinco veces al día. Él se caía mucho hacia atrás antes. Ahora se cae de lado y de frente y mucho. A mí es que me da terror que se pueda caer mientras se viste de pie, que se pueda romper algo y se haga mucho daño. Es que parece como si se olvidaran que se caen y se hacen daño, porque lo vuelve a hacer.

Y yo ahora, en realidad, no está muy mal para el tiempo que lleva (7 u 8 años), sino fuera por lo de las caídas... es que yo veo a los compañeros y a cada uno le ves distinto. Como es lento te da tiempo a irte ajustando a la enfermedad. Al principio él seguía con su vida, salíamos, todo más despacio, distraído.

El cambio más importante ha sido ahora con el problema este de las caídas que puede ser un problema añadido a su enfermedad, que sea por otra cosas de las cervicales, o sea otro tipo de párkinson. Es que yo lo veo y es un segundo, porque no te da tiempo, y ni las manos ni nada, tú lo ves, va por un pasillo, y va rozándose por la pared con la mano, resbalándose, pero va a una velocidad, que es un segundo, y vota de una pared a otra, es una cosa... que es un segundo, y al final se cae, pero tú le agarras y te tira con él. A mi me duele el hombro nada más que de intentar eso.

Creo que el problema real de ellos, él concretamente, como se siente bien (en otras cosas se siente mal), quiere caminar, en casa va con un andador porque si va sin él camina muy deprisa y en los giros se cae, camina con pasitos cortos y muy rápido, con el cuerpo hacia delante y no se puede frenar hasta que se cae, sobre todo cuando entra de una habitación a otra, además se bloquea, se le clavan los pies al suelo, echa el cuerpo hacia delante y se cae. Cuando me descuido, está andando sin andador. Es una lucha constante. En la calle va bien, camina mejor.

Yo me canso de repetirle siempre lo mismo, de los pasos que tiene que dar, por ejemplo, si se está vistiendo, él se viste solo, yo le pongo la ropa al lado, y le digo que se siente, pues él dice que no. Esta mañana mismo se ha caído, y yo estoy segura de que no estaba sentado, me ha roto el pie de la cama y todo, me ha dado un susto, porque oyes el golpe...

No te hace caso, ese es el problema mío no el de la enfermedad, que no pone más medios para evitar eso, porque en un momento dado él no lo puede remediar, pero si tú vas con el andador no te caes, pero no hay manera, y ahí tengo mi duda, que no sé si realmente se da cuenta de que tiene que poner esos medios. Bueno pues eso es una lucha diaria, constante, ya no sé como decirselo.

Para mí lo realmente duro es esto, es una lucha no con la enfermedad sino con el paciente, que no, no pone medios, entonces es una preocupación grande, no se da cuenta. No sé si eso ocurre con la mayoría de las personas, claro, para ellos es una vida nueva, yo intento ponerme en su lugar y pienso que evitaría las situaciones que son de peligro para mí.

Pero esto de las caídas ha sido de hace unos meses ahora, él estaba lento, de reacciones más lentas, torpe, no se comunicaba mucho, pero salíamos, viajábamos... pero ahora no puede entrar en un supermercado porque se pone... se agobia muchísimo y como da esos pasitos... sobre todo cuando ve gente alrededor de él, no está cómodo, se pone nervioso.

En la sala de estar, que es donde pasamos más tiempo, he dejado sólo la mesa camilla y dos butacas, que tenía también un sofá y lo he quitado y he dejado nada más que las dos butacas, para que él pueda ir con el andador e ir para allá y para acá, pero se bloquea igual. Luego le riñes, porque le dices que esto no puede ser de esta manera, porque te vas a matar, te vas a caer, además ha roto dos puertas de cristal, porque se cae es lanzado y cuando gira se traba los pies y cae con todo el cuerpo con mucha fuerza y ha tenido mucha suerte de no haberse cortado pero es un riesgo grandísimo, porque, imagínate, para romper un cristal de estos que van con alambre por dentro y doble, el cristalero nos dijo: –“vamos para romper esto...”– es que va lanzado, él da pasos cortos muy deprisa, el movimiento del giro es rápido pero luego por ejemplo cuando tu le dices una cosa él es muy distraído, siempre ha sido muy distraído pero ahora lo está más, yo creo que por su enfermedad. Es complicado.

¿Te sientes apoyada?, ¿qué dicen sus hijos?

Mis hijos no dicen nada, creo que mis hijos ya son más conscientes de la enfermedad. Ellos me preguntan cómo está o le aconsejan que no ciertas cosas. Mis hijos hasta ahora no le han dado importancia, pero ahora sí. Mi hija me dice que con el tiempo necesitaré una persona que me ayude.

Ya no puede atender a mi nieto, no puedo ir a buscarle como hacía antes ahora mi hijo me lo acerca al portal de mi casa y se va corriendo al trabajo.

Algunas veces se siente una sola, esto lo tengo asumido que es para los dos, porque los hijos no ayudan, el ratito que van a casa a mi me sienta muy bien.

¿Se lo comunicaron a sus amigos inmediatamente?

Si, nosotros tenemos una pandilla de amigos de hará ya unos 30 años, cuando nos vinimos a vivir a Sevilla. No nos vemos todos los días pero sí nos llamamos por teléfono, se ofrecen para cuando me haga falta.

Ellos delante de mí no dijeron nada ni se asombraron mucho, sino que bueno, intentaron darme ánimos diciendo que había muchos medios para detener un poquito la enfermedad, que no había que preocuparse mucho, que hay que vivir día a día. Que realmente es así, el día a día, no es otra cosa. Lo que pasa es que yo ahora estoy pasando una racha mala con lo de las caídas, si no fuera por eso se podría sobre llevar.

Nosotros hasta ahora, él no ha tenido problema, seguimos manteniendo nuestras amistades. Ahora están preparando un viaje y les he dicho que no voy aunque ellos se ofrecen a ayudarme, pero la verdad que a mí me da miedo moverme de mi casa, yo lo que quiero es estar en mi casa, tranquila y controlando un poquito la situación y ya los viajes me agobian un poquito pensando en lo que le pueda pasarle a él. Ya el año pasado mismo fuimos de viaje con ellos, y casi todos los fines de semana nos vemos, con una pareja o con otra, comemos en casa de uno o de otro.

¿Cómo le gustaría que fuera la convivencia con su marido?

Me gustaría que se adaptara a lo que yo le dijera, que eso es imposible, por la propia enfermedad, eso sería lo ideal, que hiciera caso.

Al médico sí le hace caso. No se daba cuenta de las limitaciones que tiene. Con el coche igual, él llegó incluso a renovar el carné de conducir, yo sabía que él no podía conducir, además ya tuvo un pequeño problema que salía a la autovía, él miró y un coche casi se le echa encima porque él mira y mientras que reacciona da tiempo a que el otro esté encima, incluso estando así se renovó el carné de conducir, pero el médico, del certificado médico, le notó algo y le hizo firmar un papel que no se hacía responsable si él tenía algún problema, por si le había ocultado algo. Estaba ocultando su enfermedad, entonces claro, a partir de ahí dijo que era una tontería arriesgarse a coger el coche sin necesidad, y no lo volvió a coger.

El aparca en el garaje de la casa, pero allí lo hace todo muy despacito y no hay problema ninguno, pero en la calle no puede hacerlo.

De momento mi preocupación es qué pasará en el futuro, porque los dos somos más o menos de la misma edad y yo estaré muy vieja y él necesitará a una persona, me preocupa si yo en un futuro podría estar cuidándole. Yo digo, de momento, como estamos los dos... voy a comprar el pan y voy corriendo pensando y preocupada "¿se habrá caído, estará bien, me lo encontraré tirado en el suelo?"

Y no me paro con nadie a hablar ni nada, y eso es para todo igual, todo el día. Es que lo que pasa es que piensas, él que es joven todavía si yo empiezo a pagar a una persona, yo no puedo...

Él iba a un taller de restauración del ayuntamiento pero lo dejó porque se caía allí, hacía las cosas muy despacio, pero ya se caía, porque en los sitios cerrados se agobia tanto... total que se quitó, y yo iba a un taller de pintura, que llevo muchos años pintando, uno de los días coincidía él estaba allí y yo abajo, íbamos juntos, pero ahora me está pasando lo que no me ha pasado nunca, voy y no puedo pintar porque él se queda en casa y estoy intranquila, y le digo que me llame, o lo llamo yo, y... no puedo, me desconcentro y me voy, porque de pensar que él está allí solo o que yo llegué y me imagine que él se ha caído y se ha hecho daño...

Es triste ver a una persona que ha sido muy fuerte y está ahí machacado sin solución. Cuando le hablo gira la cabeza hacia un lado o al revés, cuando él me habla no me mira directamente.

¿Cómo ha conocido la asociación?

Nosotros vinimos por mi hija y por mi yerno. Al principio, la verdad es que no me convencía, me absorbe tanto estar pendiente de él, hacerlo todo, porque él ya no hace prácticamente nada, tienes que ir al banco, arreglar papeles, ir de compras, tienes que llamar a un fontanero, vamos todo el día ocupada, y pensaba que sería un problema tener que estar llevándolo a la Asociación. La verdad es que al principio fue un poquito agobiante pero luego me he alegrado.

Un día fuimos al Virgen del Rocío y estaba allí mi yerno y nos trajo a la asociación y a partir de ahí empezamos a venir, iniciamos las terapias, nos pusieron un horario que nos permite ir a la piscina y luego nos mandan trabajo que él hace en casa para ir menos días a la asociación.

Pienso que las terapias le benefician, porque también está con otra gente que está en una situación parecida a la suya, no igual, pero comparten la misma enfermedad. Los ejercicios le vienen bien, sólo no los haría.

Natalia viene a la asociación al Grupo de Ayuda Mutua para familiares. Piensa que estos grupos son necesarios porque hay familiares que lo llevan muy mal, como ella dice: "hay enfermedades que te matan, pero esto te va machacando poco a poco".

¿Qué te gustaría decir a otros familiares, enfermos, sociedad en general, administración pública?

Yo siempre tengo una esperanza en que la medicina siga avanzando, que haya recursos para ir frenando porque ya sabemos que esto es incurable. Como es día a

día, tienes días más malos y otros ves las cosas con más optimismo y te tienes que adaptar a eso, al día a día y tampoco agobiarse demasiado.

A lo mejor hablo así porque estamos pensando que la primera etapa es más fácil, pero que de todas formas, te das cuenta de que es totalmente... te vas a acostumbrando, te vas adaptando, tus costumbres, tu vida va cambiando pero que eso es lo que hay, no hay otra solución que esa, que ver los beneficios o las ventajas que puedas tener en el sentido en el que tú te adaptes a cuidar al enfermo, otra cosa no. En fin siempre hay una esperanza.

A los enfermos, no sé, son muy difíciles, es verdad eso de que no pueden entender las cosas como nosotros, no pueden y entonces eso, que hay que tener mucha paciencia.

Creo que es importante que hubiera más Centros como estos, porque me estoy informando de lo que le está pasando ahora a mi marido, lo entiendo mejor. Más información, más tipos de ayuda por parte de la administración

La familia necesita el apoyo que dais vosotros aquí en la asociación, para mí eso es fundamental, porque además tratas con otras personas, compartes tus problemas con personas que están iguales, ves como está uno, como va otro, te vas haciendo una idea de cómo es esta enfermedad y como puede llegar a ser, como le afecta a uno y otro, que son distintos y aprendes como se van adaptando.

Haces comparaciones, en el sentido que tu ves que hay unos que están peor, tu ves como, más o menos, van evolucionando tu familiar, a parte te vas conformando más porque ves a gente que lo está pasando peor, porque a lo mejor tienen peor suerte, por la forma de ser, de cómo enfrentarse al mismo problema de distinta forma, ¿no? Mucha paciencia y que se informen bien de todo, que se apoyen en la asociación.

8. Anexos

1. Descripción de la enfermedad de Parkinson

2. Sintomatología

3.- Diagnóstico y evolución

4. Tratamientos

A. Tratamientos Médicos:

- Farmacológicos
- Cirugía
- Investigaciones

B. Rehabilitación integral:

- Fisioterapia
- Logopedia
- Psicoterapia y terapia cognitiva
- Terapia ocupacional

1. Descripción de la enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurológica degenerativa que afecta al sistema nervioso en el área encargada de coordinar la actividad, el tono muscular y los movimientos que evoluciona a lo largo de los años. Aproximadamente una persona de cada cien por encima de los 60 años desarrolla esta dolencia. Es un hecho conocido que la incidencia de esta enfermedad aumenta progresivamente con la edad, siendo más propio de las personas mayores, no obstante, algunos enfermos la desarrollan antes de los 40 años. Es importante señalar que los pacientes son conscientes de su enfermedad y de su evolución degenerativa, lo cual es fuente de sufrimiento y agotamiento para ellos y su entorno familiar.

La enfermedad fue descrita y documentada en 1817 por el médico británico James Parkinson, que la dio a conocer en una publicación donde explicaba una serie de historias clínicas basadas en sus propios pacientes.

A principios de la década de los sesenta, los investigadores identificaron un defecto cerebral fundamental, que es el distintivo de la enfermedad: las pérdidas de células cerebrales que producen un neurotransmisor - la dopamina - que ayuda a dirigir la actividad muscular. Este descubrimiento llevó a los científicos a encontrar

el primer tratamiento eficaz de la **enfermedad de Parkinson** y sugirió formas de elaborar terapias nuevas y aún más eficaces.

En el cerebro existe un grupo de células nerviosas encargadas de producir **do-pamina**, un neurotransmisor esencial para el control de los movimientos y la transmisión del impulso nervioso. Estas neuronas se agrupan en una estructura denominada **sustancia nigra**, que se sitúa en los ganglios basales.

Las neuronas de la sustancia nigra de las personas con enfermedad de Parkinson mueren antes de tiempo sin ser sustituidas por otras nuevas. Cuando desaparece el 50 ó 60 por ciento de las células de esta zona comienzan a hacerse evidentes los primeros síntomas: temblores, rigidez o dificultad para la marcha o el mantenimiento de la postura y otros síntomas.

A medida que progresa la degeneración de esta zona cerebral pueden aparecer problemas más graves.

En Andalucía se estima que existen 60.000 personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, de los cuales 4.000 se encuentran en Sevilla.

2. Sintomatología

La enfermedad de Parkinson afecta a cada individuo de manera diferente al igual que el ritmo de la progresión individual. No hay dos enfermos iguales, de forma que el grado de severidad y afectación funcional, así como la evolución clínica, van a ser distintas en cada enfermo, por lo que no se pueden hacer comparaciones entre ellos. **Los enfermos no van a padecer todos los síntomas que a continuación se describen.** Otros aspectos a tener en cuenta es que los síntomas pueden fluctuar a lo largo del día empeorando, de forma general, por las tardes.

Estos son algunos de los síntomas característicos:

SÍNTOMAS PRINCIPALES

El temblor en reposo: Es el síntoma más conocido de la enfermedad, aunque sólo está presente en alrededor de un 75 por ciento de los pacientes. Hasta un 15 por ciento de los enfermos nunca lo desarrollarán.

El temblor es mucho más llamativo cuando el paciente está en reposo y aparece en una o varias extremidades, normalmente de la misma mitad del cuerpo. Cuando el afectado realiza movimientos voluntarios o está durmiendo, los temblores casi siempre desaparecen. Lentos y rítmicos, predomina en reposo (temblor de reposo) y disminuye al hacer un movimiento voluntario.

El temblor es común en otras enfermedades y no todas las personas con temblor padecen párkinson.

Lentitud de movimientos o bradicinesia: Es la lentitud al iniciar y realizar un movimiento voluntario. Se manifiesta en fases iniciales de la enfermedad con actividades que requieren cierta habilidad o precisión como abotonarse una camisa, o los que son repetitivos como lavarse los dientes o batir huevos. Una persona con la enfermedad de Parkinson tarda más tiempo de lo habitual en levantarse de un sillón o simplemente mover una mano.

Rigidez e hipertonía muscular: Al principio puede no ser advertida por el enfermo como tal y referirse a ello como dolor; entumecimiento y hormigueo en cuello, espalda, hombros o incluso calambres musculares debidos a la postura estática y flexionada de las articulaciones. Las articulaciones están 'fijas' y son difíciles de mover con soltura. Se produce generalmente en fases tardías y se debe a un aumento de la resistencia de los músculos al movimiento. Para el paciente es muy difícil realizar tareas 'finas', como escribir o comer.

Trastornos posturales y de la marcha: Pueden ser iniciales, aunque lo habitual es que aparezcan en las fases avanzadas del proceso. Los pacientes de párkinson tienen dificultades para mantener su equilibrio corporal y caminan adoptando una postura encorvada hacia delante con los codos y las rodillas semiflexionadas. Algunos enfermos tienen problemas para iniciar la marcha con pasos pequeños sin apenas desplazamiento y con una gran inestabilidad para girar. Estos bloqueos de la marcha pueden dar lugar fácilmente a caídas. Los trastornos posturales y de la marcha aumentan en los lugares estrechos y mejoran en los amplios y poco concurridos. **Hipocinesia:** Este síntoma se hace evidente al caminar; el paciente bracea menos, sobre todo en el lado afectado, y le faltan los movimientos que se realizan habitualmente al andar. La hipocinesia afecta especialmente a la cara y a los movimientos de las extremidades. El paciente pierde la mímica facial, pestañea menos y poco a poco adopta una cara inexpresiva. En fases avanzadas de la enfermedad se manifiesta el bloqueo motor o congelación. El paciente se queda como pegado al suelo, algo que suele ocurrir al cambiar la superficie por la que camina (cruzar el umbral de la puerta, bajar o subir un escalón) o al cambiar de dirección (en los giros).

Estos síntomas no siempre se presentan conjuntamente, pero puede darse cualquier combinación de éstos. La asociación de dos o más de estos síntomas se denomina parkinsonismo.

SÍNTOMAS ASOCIADOS O SECUNDARIOS

Sacudidas involuntarias o disquinesias: Se producen en las extremidades, la lengua o la mandíbula. No son síntomas propios de la enfermedad sino que se presentan como efecto secundario de la medicación. Pueden aparecer desde las fases tempranas del tratamiento, pero su incidencia aumenta con el paso del tiempo y el cambio de medicación asociado a la progresión de la enfermedad.

Trastornos del habla: Las alteraciones en la voz, la articulación de la palabra y el lenguaje son síntomas característicos de la enfermedad. Los pacientes articulan peor; tienen voz ronca y el tono más débil. Estos trastornos son consecuencia de la rigidez de los músculos de la cara, la pérdida del control motor de la laringe y al deterioro del ritmo de la respiración.

Alteraciones de la piel: Es frecuente en esta enfermedad la sudoración y la producción excesiva de grasa (seborrea) que afecta fundamentalmente a la piel de la cara y el cuero cabelludo.

Problemas del sistema nervioso autónomo: Se alteran muchas funciones corporales que los sujetos sanos controlan de forma automática e inconscientemente. La salivación de los pacientes aumenta de forma considerable, se producen cambios en la temperatura corporal, sudan más o tienen problemas de estreñimiento. También aparecen dificultades para tragar alimentos, y en especial, líquidos, incluyendo saliva, que no se traga con la suficiente frecuencia.

Fatiga: El cansancio excesivo es un síntoma muy común en estos enfermos, de forma que necesitan frecuentes periodos de descanso para realizar cualquier tarea, tendiendo a evitarlas pasando el tiempo sin hacer nada.

SÍNTOMAS NO MOTORES

La enfermedad de Parkinson afecta sobre todo al movimiento, pero también pueden aparecer trastornos cognitivos, síntomas psicológicos como la depresión, la ansiedad, trastorno del ánimo, demencia. La mayoría de los enfermos de Parkinson no muestran estos síntomas pero, con el paso del tiempo, se aprecian ligeros problemas de concentración y ejecución de tareas, olvidos o confusión al pensar o hablar.

Depresión: Es uno de los trastornos más frecuentes. Entre el 30 y el 50 por ciento de los enfermos de Parkinson sufren depresión a lo largo del curso de la enfermedad. Puede aparecer desde el principio de la enfermedad. También puede producirse ansiedad e irritabilidad por el deseo de moverse con la facilidad de antes.

Trastornos del sueño: Las personas afectadas de párkinson sufren con más frecuencia insomnio, fragmentación del sueño y sueños vividos. También puede aparecer somnolencia diurna excesiva.

Trastornos de la conducta: Suele ocurrir por los efectos secundarios de la medicación y puede aparecer en algunos enfermos de Parkinson. Es recomendable que el paciente y el familiar acudan al psicólogo y mencionarlo a su neurólogo. En ellos se incluye la celotipia (sentir celos), comportamiento compulsivo (comer rápido, en abundancia y de forma descontrolada), trastorno de la actividad sexual, ludopatía...

Demencia (de los cuerpos de Lewy): Entre el 15 y el 25 por ciento de los pacientes pueden desarrollar demencia. La incidencia de deterioro cognitivo es mayor entre los pacientes que comienzan a padecer la enfermedad a edades avanzadas. Por el contrario, es muy raro que se produzca en los 10 ó 20 primeros años de evolución en aquellas personas que han comenzado a padecer la enfermedad a edades tempranas. Consiste en pérdida de memoria, defectos o pérdida del lenguaje, incapacidad para reconocer personas, objetos o sonidos y extrema dificultad para dar un uso convencional a los objetos.

3. Diagnóstico y evolución

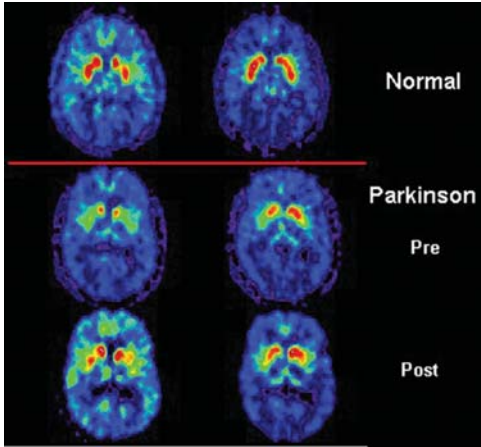
La enfermedad de Parkinson a pesar de ser una enfermedad considerada crónica y degenerativa, hoy día disponemos de tratamientos eficaces para controlar los síntomas, dilatando la progresión de la enfermedad hacia fases avanzadas.

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson se basa en la historia clínica y familiar y la exploración. Los resultados analíticos ayudan a descartar otras enfermedades, pero el diagnóstico final de párkinson se apoya en la experiencia y el conocimiento del médico.

En algunas ocasiones se puede utilizar una prueba terapéutica para confirmar los casos dudosos. La tomografía axial (TAC o escáner) o la resonancia magnética (RMN) sirven para descartar la presencia de otras enfermedades que pudieran dar síntomas parecidos al de la enfermedad de Parkinson, especialmente al inicio, como trombosis cerebrales, aterosclerosis o tumores.

Es muy importante establecer el diagnóstico diferencial entre la enfermedad de Parkinson y otras dolencias que pueden cursar con parkinsonismo. Para ello se utiliza una prueba llamada Pet-Scan o Data-Scan, ayuda a reconocer o diagnosticar: parkinsonismo farmacológico, temblor esencial, parkinsonismo vascular y otros parkinsonismos neurodegenerativos.

Enfermedad de Parkinson



Una tomografía por emisión de positrones puede revelar actividad dopaminérgica mermada en los ganglios basales (patrón característico) y facilitar el diagnóstico.

La evolución actual de la enfermedad de Parkinson está muy condicionada por la medicación que recibe el paciente para paliar los síntomas.

Al principio, los síntomas motores pueden aparecer sólo en momentos de gran estrés. En cuanto a los síntomas no motores el enfermo puede encontrarse excesivamente fatigado, desarrollar seborrea, estreñimiento o puede mostrar un estado de ánimo bajo llegando incluso a padecer una depresión o apatía. Estos signos pueden padecerse durante largo tiempo sin que el médico o el enfermo lo relacionen con la patología parkinsoniana.

La enfermedad de Parkinson se clasifica en estadios clínicos según el grado de afectación, estadio de Hoehn & Yahr:

ESTADÍO	CLASIFICACIÓN DE HOEHN Y YAHR
0	Normal
I	Afectación unilateral
II	Afectación bilateral, equilibrio normal
III	Afectación bilateral con alteración del equilibrio
IV	Aumento del grado de dependencia, no puede vivir solo sin ayuda
V	Severamente afectado, en silla de ruedas o cama

Los problemas que experimentan los pacientes, según la evolución y el grado de afectación de la enfermedad, son los siguientes:

DIAGNÓSTICO RECIENTE O ENFERMEDAD LEVE

Estadio I y II:

Aparecen los primeros síntomas motores. Suele comenzar de manera muy focal, con temblor o torpeza en un miembro concreto (por ejemplo, arrastras una pierna al caminar), generalmente de la parte superior del tronco, como una mano o un dedo. Afecta con menos frecuencia a una extremidad inferior.

Más adelante este temblor y el enteltecimiento de los movimientos se manifiestan de forma tan sutil que el enfermo no ve modificada de ningún modo su vida diaria y realiza sin ayuda todas las actividades habituales. Es posible que le cueste más trabajo cortar un filete duro, girar con soltura en la cama o levantarse de un sillón muy bajo, disminución en la expresión facial, posible aparición de efectos secundarios de los medicamentos, pero puede seguir llevando a cabo sus obligaciones laborales y sociales sin problemas.

AFECTACIÓN MODERADA O ENFERMEDAD MODERADA

Estadio III y IV:

Los síntomas motores se agravan. El paciente tiene problemas para ejecutar con soltura las actividades de la vida diaria, presenta dificultad al entrar y salir de la bañera, levantarse de la cama o afeitarse. La rigidez, la bradicinesia y los temblores se manifiestan de forma evidente. La mano puede adoptar la típica postura de 'cuenta de monedas' con un fino temblor. Los pies se arrastran al caminar, pero no se producen episodios de congelación de la marcha. Mayores dificultades comunicativas.

Los síntomas típicos de este periodo se ven paliados por el empleo de levodopa y agonistas dopaminérgicos, fármacos que contrarrestan la pérdida de dopamina.

Sin embargo, entre tres y cinco años después de iniciar el tratamiento con estos fármacos, aparece un fenómeno llamado wearing off (desgaste). Se produce un acortamiento de los periodos durante los cuales la medicación puede controlar los síntomas. A medida que pasan los años la necesidad de aporte de levodopa es mayor. Por eso cada vez es necesaria más cantidad de pastillas al día de este precursor de la dopamina.

La combinación de los fármacos, junto con la rehabilitación física, logopédica y cognitiva es importante para prolongar este estadio manteniéndose activo todo lo posible.

En este estadio los fármacos pueden producir problemas conductuales como insomnio, sueños vívidos, vocalizaciones nocturnas, alucinaciones visuales, ideas delirantes y estados confusionales de tipo paranoide. También pueden aparecer despertares frecuentes durante la noche.

AFECTACIÓN SEVERA O ENFERMEDAD SEVERA

Estadio V:

No todos los pacientes llegan a este estadio de gran severidad.

Los pacientes severamente afectados tienen un grado de dependencia tal que necesitan de una silla de ruedas o permanecer encamados, y precisan de ayuda para mantenerse en pie o dar unos pasos. Son totalmente dependientes para las actividades básicas de la vida diaria.

A esto se suma los problemas de comunicación que padecen los enfermos en este estadio, lo que les aísla de su entorno y los familiares encuentran problemas para poder entenderlos.

Los estadios finales de esta enfermedad no llevan por ello a la muerte, aunque las dificultades en la deglución o disfagia pueden provocar neumonías de repetición por aspiración, siendo causa posible de muerte, además de las infecciones de las úlceras de decúbito o del tracto urinario.

4. Tratamientos

Los medicamentos que disponemos en la actualidad alivian los síntomas de la enfermedad, pero no son curativos ni evitan su progresión. La enfermedad de Parkinson se caracteriza por ser un trastorno que no sigue un patrón evolutivo típico, de forma que no todos los pacientes afectados por ella experimentan los mismos síntomas en el mismo momento de su evolución ni de la misma manera. Por este motivo el tratamiento debe ser individualizado, y no a todos les beneficia el mismo tratamiento.

Disponemos de una serie de fármacos cuya lista va ampliándose con las nuevas investigaciones. Aún así, cuando para una enfermedad existe un abanico amplio de medicamentos es porque ninguno de ellos es totalmente eficaz.

Al manejo farmacológico se han incorporado más recientemente algunas técnicas quirúrgicas, trasplantes celulares y terapia genética, aún en fase de investigación. También existen terapias rehabilitadoras que ayudan a mejorar en algunos aspectos. Principalmente, proporcionan una combinación perfecta al tratamiento farmacológico para enlentecer la progresión de los síntomas y emplear técnicas que ayudan a enfrentarse y adaptarse a los problemas diarios causados por los mismos.

A. Tratamientos médicos

a. I. Farmacología

El tratamiento farmacológico se inicia con dosis bajas de un fármaco, las cuales se va incrementando gradualmente hasta que se consigue el control de los síntomas. Normalmente hay que combinar distintos fármacos para conseguir un control más efectivo de los síntomas.

Los síntomas de la enfermedad de Parkinson se deben a la pérdida de dopamina en el cerebro, por ello, el tratamiento se ha centrado en medicamentos dopaminérgicos, denominados así por estar orientados a reponer o reproducir la acción de la dopamina o reducir su eliminación natural.

La **L-dopa o dopamina**, administrada normalmente por pastillas, penetra en el cerebro y allí es transformada en dopamina, administrando al paciente la dopamina de la que su organismo es deficitario. Hoy en día es el tratamiento más eficaz para controlar los síntomas aunque esto se pierde a lo largo de los años y el paciente necesita un suministro de levodopa cada vez mayor, a lo que se suma la aparición de efectos secundarios. El 90 por ciento de los enfermos tratados durante 10 años o más sufren discinesias y fluctuaciones llamadas fin de dosis o *wearing-off* (pérdida gradual de eficacia de la medicación entre toma y toma) y fluctuaciones *on-off* (episodios bruscos e impredecibles de pérdida de eficacia).

Agonistas dopaminérgicos. La mayoría de los pacientes necesitan asociar este tratamiento a la levodopa. Favorecen la transmisión de dopamina estimulando los receptores dopaminérgicos. El inicio del tratamiento con agonistas dopaminérgicos resulta eficaz para controlar los síntomas de la enfermedad en estados iniciales, permite retrasar el inicio del tratamiento con levodopa y demorar, así, la aparición de fluctuaciones motoras y otras complicaciones de este fármaco.

Anticolinérgicos. Son eficaces para reducir el temblor, la rigidez, la disfagia y el exceso de saliva. Debido a sus efectos secundarios se pauta a enfermos concretos y menores de 70 años.

Amantadita. Es un fármaco utilizado como tratamiento inicial para retrasar la introducción de la levodopa y para el control de algunos síntomas como las discinesias.

Inhibidores de la MAO (selegilina y rasagilina). Aumentan la disponibilidad de dopamina en el cerebro ya que reducen su degradación. Disminuyen las fluctuaciones de fases *on-off* y ayuda a reducir las dosis totales de levodopa o el número de tomas.

Inhibidores de la COMT (Entacapona). La COMT es una enzima que interviene en la metabolización de la levodopa antes de su entrada en el cerebro. La entacapona se utiliza para aumentar los niveles de levodopa que entran al cerebro y la disponibilidad de dopamina. Se administra de forma conjunta con levodopa. Esta combinación puede producir un aumento de las discinesias por lo que, normalmente, se ajusta la dosis de levodopa.

a.2. Cirugía

Con la cirugía se pretende atenuar el exceso de actividad de algunas neuronas ubicadas en zonas del cerebro involucradas en esta enfermedad pero no todas las personas con enfermedad de Parkinson son candidatas para este tipo de tratamiento.

Palidotomía. Consiste en la realización de una lesión, con calor, en la parte posterior del segmento interno del núcleo del pálido. Se recomienda a pacientes con un alto porcentaje de discinesias. Tienen que seguir tomando dosis de medicación.

Estimulación cerebral profunda. Consiste en la estimulación de un tejido con impulsos de alta frecuencia produciendo la inhibición de las regiones estimuladas a través de la colocación de un electrodo en una zona determinada del cerebro. Es eficaz para algunos síntomas motores de la enfermedad (rigidez, bradicinesia y temblor). Tiene efectos secundarios que el paciente tendrá que sopesar a la hora de decidirse por este tratamiento y será el neurólogo quien le proponga como posible candidato si cumple con los requisitos necesarios.

a.3. Investigaciones

Actualmente se están realizando estudios de investigación sobre terapia génica y terapia celular:

La **terapia génica** pretende lograr que determinadas células del cerebro produzcan la proteína que han dejado de fabricar. Las investigaciones trabajan con células madre.

La **terapia celular** consiste en intentar reemplazar las células del cerebro que el paciente con parkinson ha perdido por otras con igual capacidad para sintetizar dopamina.

B. Rehabilitación integral

La rehabilitación integral es desarrollada por profesionales especializados en la enfermedad de Parkinson a través de terapias de rehabilitación que completan la

acción del tratamiento médico y quirúrgico. Estas terapias ayudan a alcanzar mayor calidad de vida y bienestar; consiguiendo que la evolución de la enfermedad sea lo más lenta posible, junto con el aprendizaje de estrategias para enfrentarse a las dificultades con las que se encuentra en su vida diaria, permitiendo una independencia adecuada el mayor tiempo posible.

Para conseguir el máximo rendimiento, se recomienda iniciar el tratamiento de rehabilitación en las fases iniciales de la enfermedad o cuando se vea disminuida la actividad de la vida diaria a causa de los síntomas.

b.1. Fisioterapia

La fisioterapia contribuye a la consecución de una movilidad más cómoda y fácil en la actividad diaria. Trata de enseñar al paciente pautas posturales y de movimiento que se adapten a su movilidad reducida, logrando así mayor independencia.

A través de la fisioterapia podemos mejorar:

- **La motricidad:** es el movimiento de las distintas articulaciones. La fisioterapia disminuye la rigidez y aumenta la flexibilidad.
- **Plasticidad neuronal:** formación de nuevas y mejores conexiones neurológicas, las cuales pueden ayudar a controlar el movimiento.
- **Perfección del control motor:** mejora la forma de ejecutar el movimiento mediante ejercicios.
- **Aporte de endorfinas naturales:** la realización de ejercicios terapéuticos en grupo hace que la autoestima suba y con ello aumenta su estado de ánimo.
- **La memoria:** Ejercita la memoria debido al esfuerzo por recordar los ejercicios.
- **La capacidad funcional en global:** Mejorando así su vida en general, ayudando a su independencia física.

Para conseguir todas estas mejoras los fisioterapeutas disponen de:

- **Terapias de movimiento:** Ayuda a aumentar la elasticidad y flexibilizar el músculo, previniendo así las retracciones causantes de deformaciones; también estimula la circulación sanguínea, mejorando así la atrofia muscular.
- **Masajes:** Crea una dilatación de los vasos sanguíneos, favoreciendo la nutrición celular; ayudando así a disminuir la tensión muscular y la ansiedad. También podemos conseguir una disminución de la rigidez, aliviar los problemas circulatorios menores (varices, edemas, etc.) y los problemas linfáticos (piernas hinchadas...)

- **Hidroterapia:** Provoca un gran efecto relajante y con ello disminuye la rigidez, mejorando la amplitud muscular. En el agua se trabaja más fácilmente algunos movimientos debido a su leve ingravidez.

b.2. Logopedia

La enfermedad de Parkinson puede ocasionar trastornos del habla, la voz y la deglución. Estos trastornos se pueden tratar de forma eficaz desde la logopedia para intentar mantener o ralentizar la evolución de estos síntomas en combinación con el tratamiento farmacológico y otras disciplinas.

La falta de comunicación o la dificultad para mantenerla provoca graves problemas en la convivencia con el entorno familiar y en las relaciones sociales, llegando al aislamiento social, la incompreensión y la baja autoestima. En cuanto a la dificultad de deglución, además de no permitir disfrutar de las comidas y nutrirse adecuadamente, es un problema importante que puede poner en peligro la vida del paciente.

A través de la logopedia se intenta mantener o mejorar la comunicación, como voz, gestos, escritura, vocalización... de forma que la persona pueda ser entendida por su entorno, así como los trastornos de deglución. Las terapias pueden ser individuales o grupales.

A continuación vamos a destacar algunos de los síntomas que trata la logopedia:

- **Hipomimia,** Es la pérdida de la expresión facial y se percibe en el paciente el semblante rígido, con mejillas hundidas, reducido parpadeo de los ojos con mirada fija. La persona que padece este síntoma es consciente de ello, puede confundir la interpretación de su comunicación al no corresponder el mensaje con la expresión facial. Por ello, hay que tener en cuenta que el paciente nos comprende aunque le resulte difícil expresarlo con gestos.
- **Disartria hipocinética.** Se describe como habla lenta, débil y monótona, alterando la respiración, fonación, resonancia, articulación y prosodia. El trastorno del habla puede aparecer en las primeras fases más avanzadas en algunos pacientes y se agrava a medida que la enfermedad avanza:
 - **Función respiratoria.** Se observa que la respiración es deficiente causando una pérdida de aire antes de comenzar a hablar; dificultad para terminar una frase por falta de aire y para realizar ejercicio mientras se habla. Esto es causa de síntomas como la rigidez muscular que afecta a los músculos del aparato respiratorio, la lentitud y la postura en flexión del tronco.

- Voz hipotónica. La voz es más débil, ronca, monótona, temblorosa y aérea en las primeras fases y más tarde pueden llegar a la afonía total.
 - Trastorno articulatorio. Es la falta de agilidad, precisión, fuerza y extensión en los movimientos de labios, lengua, mandíbula y velo del paladar, ocasionando una articulación de las palabras rápida, atropellada e imprecisa que ocasiona la omisión de sonidos e incluso palabras al final de la oración y farfalleo.
 - Disprosodia. Es la dificultad en la melodía del lenguaje, la entonación, acentuación, ritmo del habla y duración de los sonidos y las pausas. Puede aparecer la repetición de sílabas e incluso palabras.
- **La disfagia** es la sensación de adherencia u obstrucción al paso de los alimentos a través de la boca, faringe o esófago. Los síntomas de rigidez, lentitud y temblor afectan a la musculatura que trabaja la acción de tragar desde la boca al esófago desencadenando situaciones incómodas o de riesgo para el paciente. También la dificultad de tragar saliva provoca que se acumule en la boca e incluso su caída, causando problemas en la relación familiar y social, aislamiento y vergüenza de comer delante de otras personas.
 - **La disgrafía.** Debido a otros síntomas motores de la enfermedad, los afectados tienden a escribir reduciendo el tamaño y alterando la forma de la letra hasta ser casi ilegible.

b.3. Psicoterapia y terapia cognitiva

La enfermedad de Parkinson se enmarca dentro de los trastornos degenerativos del sistema nervioso. El diagnóstico de una enfermedad crónica provoca en el paciente un fuerte impacto, que puede causarle una serie de sintomatología que repercute sobre su estado emocional, la más frecuente es la depresiva y la ansiedad. Además de ello, por la propia enfermedad se ven afectadas algunas de las funciones cognitivas del paciente.

La psicoterapia facilita al paciente la adaptación a su enfermedad a través de la adquisición de habilidades psicológicas que permiten afrontar mejor la enfermedad. Estas técnicas pueden aplicarse tanto a nivel individual como a nivel grupal, ya que la mayor parte de ellos comparten muchas de sus dificultades.

Algunos de ellas son:

- Programas psicoeducativos
- Técnicas de resolución de problemas

- Técnicas de afrontamiento del estrés
- Entrenamiento para mantener la red social

Estas técnicas psicoterapéuticas son necesarias para cualquier paciente con la enfermedad de Parkinson ya que, aunque cada uno es particular y vive la enfermedad de una forma diferente, la mayoría de ellos y de sus cuidadores coinciden en las dificultades que encuentran diariamente para superar la enfermedad, por lo que estas técnicas serían útiles tanto para pacientes como para cuidadores.

Terapia cognitiva. Es fundamental para el enfermo de párkinson mantener las capacidades cognitivas que conserva, previniendo de forma activa el deterioro de las mismas. Para ello es necesario realizar actividad mental que mantenga nuestro cerebro en uso.

Las formas de trabajar las capacidades cognitivas pueden ser individuales o grupales. Para ello existen talleres o grupos de trabajo dirigidos por un profesional, dedicados a la realización de ejercicios específicos para trabajar las capacidades cognitivas. Estos talleres además nos facilitan el contacto con profesionales que conocen la enfermedad y con otros enfermos, lo que ayuda a obtener una mayor información y apoyo cuando el enfermo lo necesite.

Síntomas cognitivos de la enfermedad de Parkinson

Atención y enlentecimiento en el procesamiento de la información

El déficit de atención se expresa normalmente en la vida diaria en forma de problemas de concentración que requieren el mantenimiento de la atención, como pudiera ser leer un libro o ver una película.

Además los pacientes que sufren enfermedad del Parkinson muestran una mayor lentitud en procesar la información (bradicinesia).

La memoria

El déficit de memoria que se reflejan en esta enfermedad se caracteriza por la falta de habilidad para generar estrategias espontáneas para memorizar los datos necesarios y en el uso de procedimientos internos para la recuperación de la información almacenada.

Funciones visoespaciales y perceptivas

Estas funciones se refieren a la identificación en el espacio o posición, y la identificación de objetos o de personas. Este déficit en la vida diaria puede suponer problemas de desorientación al desplazarse de un lugar a otro o en el reconocimiento de caras.

Funciones ejecutiva

Las funciones ejecutivas son un conjunto de capacidades implicadas en la formulación de metas, planificación para lograrlas y ejecución de las mismas de un modo eficaz.

Trastornos conductuales

Existen otra serie de trastornos de tipo conductual que provocan en el paciente y en sus familiares ciertas dificultades en el desarrollo de su vida y de su convivencia. Hay que resaltar que estos trastornos no aparecen en todos los pacientes y suelen ser por el efecto secundario de la medicación o un exceso de la misma.

Alteraciones de la conducta sexual. Puede causarlos los problemas de movilidad o algunos fármacos. Raramente son debidos a la enfermedad. Hay pacientes que presentan un aumento desproporcionado de la líbido, que generalmente no es percibido por el enfermo como algo negativo, pero sí por sus familiares. También puede darse un descenso de la actividad sexual, al que suele acompañar un estado de ánimo depresivo.

Alteraciones psicóticas. Una dosis de medicación superior o inadecuada a la recomendada para el paciente puede desencadenar episodios de alucinaciones visuales y auditivas, llegando incluso a delirios estructurados. Uno de los más frecuentes es la *celotipia*, interpretan las alucinaciones como señales de infidelidades de sus parejas. Este problema puede desaparecer con una recombinação farmacológica, aunque en estadios muy avanzados de la enfermedad pueden aparecer como un síntoma de la propia enfermedad.

Ludopatía. Este comportamiento compulsivo se ha relacionado con la terapia de tratamiento con dopamina. Estos medicamentos están destinados a actuar en una región del cerebro asociada con las emociones que incluye el placer y el comportamiento de refuerzo con recompensas. De esta forma, se ha relacionado con el refuerzo de la necesidad de jugar.

b.4. Terapeuta ocupacional

La terapia ocupacional intenta mejorar y/o mantener la máxima independencia funcional en el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Trabaja la coordinación motora fina y gruesa, la fuerza, la movilidad articular, la atención, la memoria, la concentración y la resolución de problemas, para lo cual se colabora e interviene de forma conjunta con otras disciplinas, especialmente con psicología (terapia cognitiva).

A través de la terapia ocupacional los pacientes desarrollan nuevas maneras para llevar a cabo las actividades de la vida diaria con pequeñas modificaciones en el mobiliario del hogar, en la vestimenta y aprenden trucos para que pueda valerse por sí mismo como, por ejemplo, eliminar obstáculos, fijar las alfombras al suelo, cambiar las cremalleras por velcro, evitar los cordones en los zapatos,...

Es importante destacar los problemas de alimentación derivados de los síntomas motores. Es frecuente la dificultad para tragar, para manipular un alimento dentro de la boca o en la coordinación a la hora de manejar los cubiertos. Estos problemas pueden llegar a complicaciones que se pueden manejar con el buen uso de ayudas técnicas y con las orientaciones profesionales especializados en estos temas.

La adaptación del mobiliario y las ayudas técnicas son instrumentos de trabajo del terapeuta ocupacional que mejoran la calidad de vida del paciente, de sus familiares y cuidadores. Un uso adecuado, puede facilitar el día a día permitiendo sobrellevar mejor la enfermedad y las limitaciones que esta causa.

9. Bibliografía

A. Bayés Rusiñol. *La enfermedad de Parkinson: Cuidando al cuidador*. 2003 Acción médica, S.A. Madrid

A. Bayés Rusiñol. *Rehabilitación integral en la enfermedad de Parkinson y otros parkinsonismos*. 2003 Ars Médica. Barcelona

Conocer la enfermedad de Parkinson: qué es, cómo se trata, cómo se vive. Novartis Farmacéutica, S.A. Barcelona

Almudena Zurita. *Guía técnica de intervención logopédica en la enfermedad de Parkinson*. 2005 Editorial Síntesis, S.A. Madrid

COLABORACIONES Y AGRADECIMIENTOS

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

Equipo profesional de la Asociación de Enfermos de Parkinson Andaluces de Sevilla (A.E.P.A.):

Colaboradores:

- María Isabel Martín Rojas. Trabajadora Social
- Francisco Javier de Ben Dorado. Fisioterapeuta
- M^a del Rosario Crespillo Fernández. Fisioterapeuta
- Alba Pérez Álvarez. Fisioterapeuta
- Jörn Vogel. Logopeda
- Susana Caballero Prado. Psicóloga
- Adelaida Bermejo Navas. Trabajadora Social
- Rocío Gómez Herrero. Auxiliar de Geriatría

Agradecimiento a los alumnos en prácticas de fisioterapia y psicología de la Universidad de Sevilla.

Agradecimiento a todas las Asociaciones que componen la Federación Andaluza de Parkinson y a sus colaboradores, que sin ellos no hubiera sido posible esta guía.

A las personas que de forma anónima se han ofrecido para ser entrevistadas, y otras muchas sin saberlo, basándonos en el contacto profesional con ellas nos han enseñado tanto de la vida y han hecho posible esta guía.



Agencia de Calidad Sanitaria
CONSEJERÍA DE SALUD

 **FEDERACIÓN
ANDALUZA DE
PARKINSON**