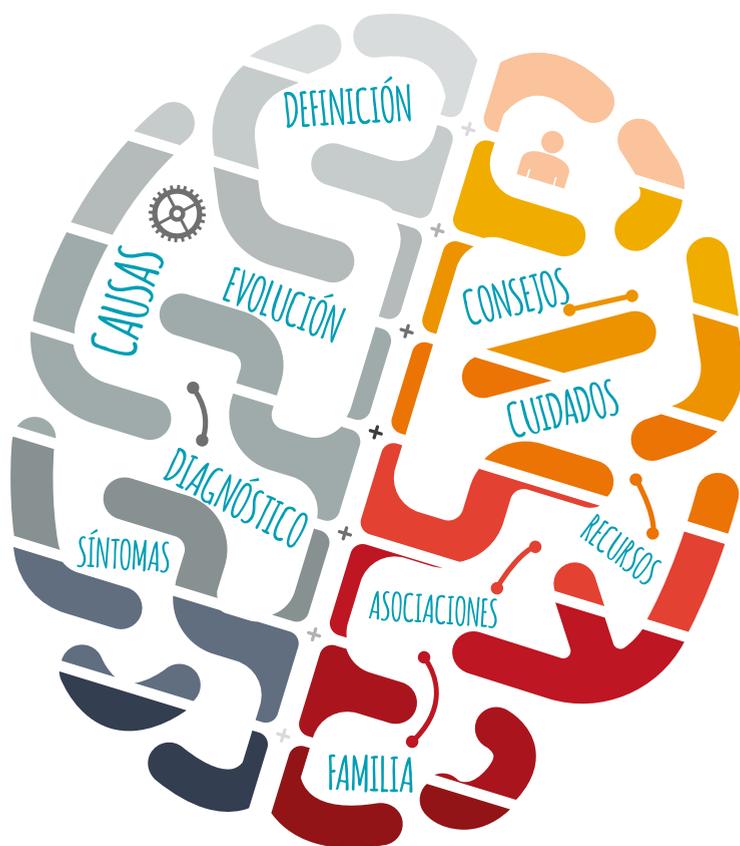


GUÍA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON



**PÁRKINSON
RURAL**


PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA


**Fundación
ONCE**

CONOCER

EL

PARKINSON

1



PÁG.

4

PÁG.

14

VIVIR
CON

PARKINSON

2



LA FAMILIA Y LAS PERSONAS CUIDADORAS

PÁG.

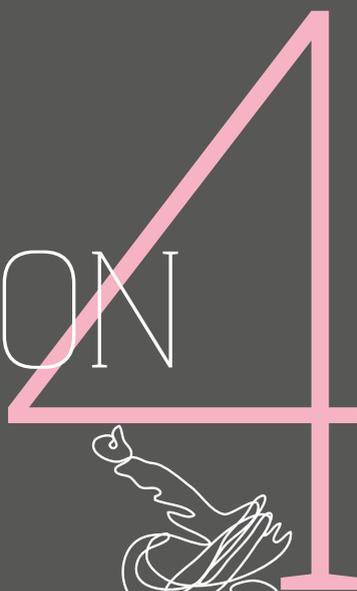
20



RECURSOS DE APOYO AL PARKINSON

PÁG.

24



GLOSARIO DE TÉRMINOS

PÁG.

26

CONOCER
EL

PARKINSON



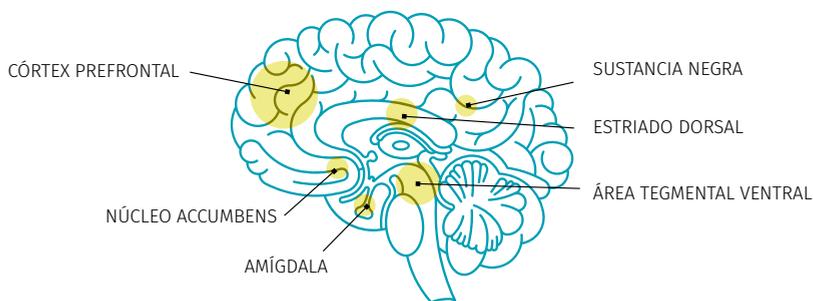
DEFINICIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central de manera crónica y progresiva. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente después del Alzheimer y pertenece al grupo de los llamados Trastornos del Movimiento. En España cerca de 160.000 personas padecen esta patología, aunque se estima que puede haber otras 30.000 sin diagnosticar.

Se conoce comúnmente como enfermedad de Parkinson en referencia a James Parkinson, el doctor

que la describió por primera vez en 1817 en su monografía *Un ensayo sobre la parálisis agitante (An essay on the shaking palsy)*.

La EP se caracteriza por la pérdida (o degeneración) de neuronas, lo que provoca una falta de dopamina en el organismo. La zona del cerebro donde se produce esta pérdida de neuronas es la llamada sustancia negra, situada en la parte media del cerebro. La dopamina es una sustancia que transmite información necesaria para que realicemos movimientos con normalidad. La falta de dopamina hace que el control del movimiento se vea alterado, dando lugar a los síntomas motores como el temblor en reposo o la rigidez.



CAUSAS

Aunque no se conoce la causa última de la enfermedad de Parkinson, se considera que podría deberse a una

combinación de factores genéticos, medioambientales y los derivados del propio envejecimiento del organismo. Hay tres factores implicados en el riesgo de desarrollar la enfermedad.

Edad

La edad se ha demostrado como un claro factor de riesgo, siendo la edad media del diagnóstico entre los 55-60 años. Así, la prevalencia aumenta exponencialmente a partir de la sexta década de vida. Cuando la enfermedad de Parkinson aparece antes de los 50 años, se denomina párkinson de Inicio Temprano.

Factores genéticos

El 90% de los casos de párkinson son formas esporádicas, es decir, no se deben a una alteración genética concreta. No obstante, se estima que entre el 15% y el 25% de las personas que tienen la enfermedad cuentan con algún pariente que la ha desarrollado.

Factores medioambientales

Algunos estudios citan como factor de riesgo el consumo continuado a lo largo de los años de agua de pozo o haber estado expuesto a pesticidas y herbicidas.



DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson (EP) es fundamentalmente clínico y se realiza tomando en cuenta la historia clínica y la exploración física de la persona, ya que no existe en la actualidad un marcador bioquímico. Se basa, por tanto, en la detección de una serie de síntomas motores y en la exclusión de otros posibles trastornos.

Según los criterios del Banco de Cerebros de la Sociedad de Enfermedad de Parkinson del Reino Unido (*UK Parkinson's Disease Society Brain Bank*), los síntomas observados deben incluir la lentitud o bradicinesia y, además, al menos uno de los siguientes:

- Temblor de reposo
- Rigidez muscular
- Inestabilidad postural

Existen otros criterios diagnósticos de soporte. Los empleados con mayor frecuencia son los publicados por el Banco de Cerebros de la Sociedad de Enfermedad de Parkinson del Reino Unido (*UK Parkinson's Disease Society Brain Bank*) y se requiere la presencia de al menos tres para un diagnóstico definido:



Criterios diagnósticos de soporte

Al menos
3

- ⌚ Inicio unilateral (en un solo lado del cuerpo).
- ⌚ Presencia de temblor en reposo.
- ⌚ Curso progresivo.
- ⌚ Síntomas de inicio asimétrico.
- ⌚ Respuesta excelente (70-100%) a levodopa.
- ⌚ Corea grave inducida por levodopa.
- ⌚ Respuesta a levodopa mantenida \geq 5 años.
- ⌚ Curso clínico \geq 10 años.
- ⌚ Hiposmia.
- ⌚ Alucinaciones visuales.

Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano (EPIT)

Una de cada cinco personas con párkinson (un 20%) tiene menos de 50 años, un 10% tiene menos de 40 y un tercio del total están en edad laboral. Se entiende como enfermedad de Parkinson de inicio temprano (EPIT), es decir, en el adulto joven, la que comienza antes de los 50 años.

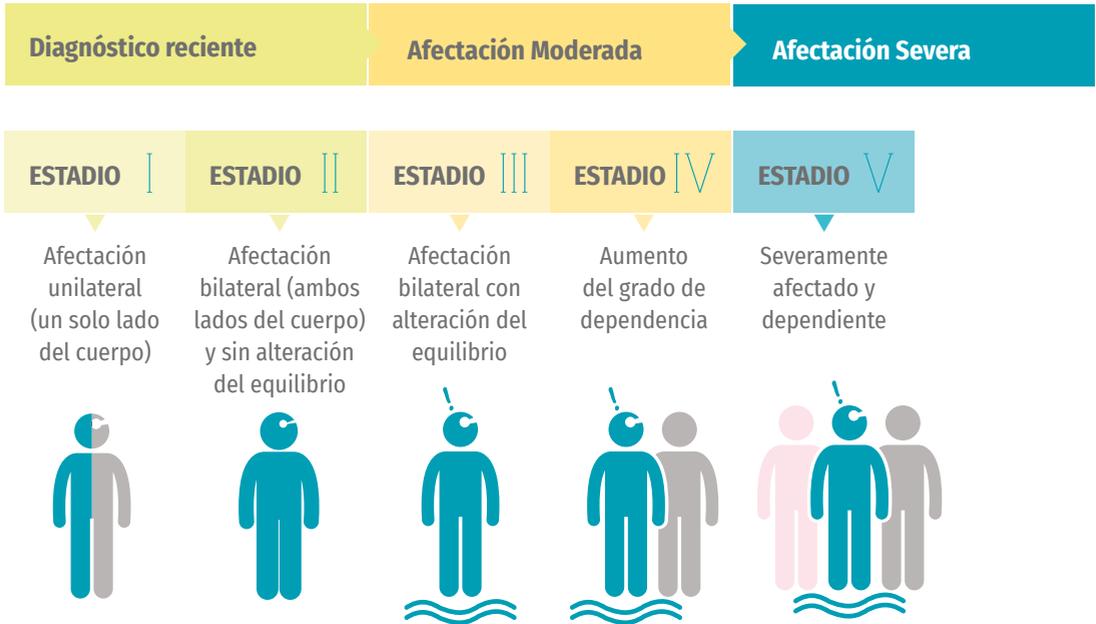
La enfermedad de Parkinson (EP) atraviesa una serie de fases y evoluciona de manera diferente en cada persona. En el caso de jóvenes, la evolución suele ser más lenta. La probabilidad de desarrollar deterioro cognitivo u otros síntomas como la inestabilidad con caídas es menor y ocurre tras años de evolución. La respuesta al tratamiento farmacológico también es diferente, normalmente consiguen un mayor control de los síntomas motores.

Quizá una de las mayores diferencias sea el impacto vital que supone el diagnóstico de EP en una persona joven, afectando a sus relaciones familiares, su vida laboral y social, así como sus expectativas y planes de futuro. Las personas necesitarán llevar a cabo ciertas modificaciones en su vida diaria que les permitan adaptarse a la nueva situación vital. Recibir apoyo emocional es vital en los primeros momentos tras el diagnóstico, pues la noticia puede generar un importante impacto emocional.

EVOLUCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) tiene un curso progresivo y atraviesa por diferentes estadios. Esta progresión va a variar mucho de una persona a otra.

A continuación, se detalla la clasificación por estadios de Hoehn y Yahr, 1967.



Enfermedad de Parkinson Avanzada (EPA)

La progresión de la enfermedad varía dependiendo de la persona y conforme avanza, los síntomas motores como no motores se pueden agravar, o incluso pueden aparecer otros nuevos. Aunque no todo cambio va a ser signo de un avance en la enfermedad, es importante observarlos y comunicarlos al neurólogo/a. Llevar un diario o registro en el que ir anotando los cambios que se observan puede ser de ayuda.

Algunas de las señales del avance de la enfermedad pueden ser los cambios en el efecto de la medicación. Se pueden observar periodos de buen y mal control de los síntomas, o que el efecto de la medicación no dura el tiempo que debería o tarda más en funcionar. Es el llamado “efecto on-off”. Por otro lado, en etapas avanzadas, los síntomas, tanto motores como no motores, se pueden hacer más acusados e interfieren más en el día a día. Por ejemplo, puede haber mayor inexpresividad facial, una disminución del volumen de la voz, dificultad para hacerse entender o problemas para tragar.



SÍNTOMAS

La enfermedad de Parkinson (EP) se presenta a través de una serie de síntomas motores y otros no motores. No todas las personas van a presentar los mismos síntomas, ni su evolución va a seguir el mismo curso.

Síntomas motores

Entre los síntomas motores (del movimiento) podemos distinguir entre los **principales** que son temblor en reposo, rigidez, bradicinesia e inestabilidad postural.

Lentitud o Bradicinesia

- ⌚ Lentitud para realizar un movimiento.
- ⌚ La capacidad para iniciar o finalizar un movimiento puede verse alterada, así como su amplitud.
- ⌚ Pueden darse los llamados “bloqueos”, una incapacidad súbita para reiniciar la marcha ante un obstáculo.

Temblor de reposo

- ⌚ Agitación que ocurre en reposo y disminuye cuando se inicia alguna acción.
- ⌚ Suele aparecer primero en las extremidades (pies o manos), pero también en la cara (boca, párpados).
- ⌚ Puede agravarse en situaciones de ansiedad o nervios.

Rigidez

- ⌚ Se produce por un aumento del tono muscular, es decir, los músculos están tensos y tienen dificultades para relajarse.
- ⌚ Puede provocar dificultades para realizar movimientos cotidianos o producir dolor en las extremidades.

Inestabilidad postural

- ⌚ Es debido a una afectación de los reflejos posturales.
- ⌚ Puede provocar dificultades para mantener la postura y el equilibrio.
- ⌚ La postura tiende a ser encorvada hacia delante o un lado, lo que puede aumentar el riesgo de caídas.

A medida que la enfermedad avanza pueden aparecer **complicaciones** como fluctuaciones motoras debidas a alteraciones en el efecto de la medicación, o discinesias que se caracterizan por movimientos involuntarios que pueden afectar a las extremidades, el tronco y la cabeza y cuello. También es frecuente en la EP avanzada la aparición de **otros síntomas motores** que en ocasiones son refractarios al tratamiento dopaminérgico, como la disfagia o alteración de la capacidad para tragar, la disartria o alteración de la articulación de los sonidos del habla, y las alteraciones de la

Síntomas no motores

Aunque los síntomas de la EP se suelen asociar principalmente a las dificultades motoras como el temblor, hay muchos otros no relacionados con el movimiento.

Manifestaciones psiquiátricas y cognitivas

- ⌚ Depresión
- ⌚ Apatía
- ⌚ Ansiedad
- ⌚ Deterioro cognitivo leve
- ⌚ Alucinaciones
- ⌚ Delirios
- ⌚ Demencia

Trastornos del sueño

- ⌚ Insomnio
- ⌚ Sueño fragmentado
- ⌚ Somnolencia diurna
- ⌚ Síndrome de piernas inquietas
- ⌚ Trastorno de la conducta del sueño REM

Disautonomías

- ⌚ Hipotensión ortostática
- ⌚ Sudoración excesiva
- ⌚ Seborrea
- ⌚ Estreñimiento
- ⌚ Disfunción urinaria
- ⌚ Disfunción sexual

Otros síntomas

- ⌚ Hipofonía
- ⌚ Hipomimia
- ⌚ Micrografía
- ⌚ Sialorrea
- ⌚ Pérdida de peso

- **Manifestaciones psiquiátricas y cognitivas.** Puede aparecer ansiedad, depresión o apatía. Las capacidades cognitivas pueden verse alteradas y aparecer deterioro cognitivo leve o, en algunos casos, demencia. Por último, pueden aparecer alucinaciones o delirios; normalmente a consecuencia de la medicación
- **Trastornos del sueño.** El insomnio puede ocurrir de manera espontánea o debido a los síntomas motores. También pueden aparecer sueños muy vívidos o un sueño fragmentado, lo que puede provocar somnolencia diurna. El trastorno de conducta durante el sueño REM es una alteración que hace que la persona pueda gritar, moverse de manera brusca o dar patadas mientras duerme. Por último, el síndrome de piernas inquietas es una afectación que produce una sensación desagradable en una extremidad, como un cosquilleo, que hace mover las piernas.
- **Disautonomías.** Puede aparecer hipotensión ortostática, aumento de la sudoración y seborrea, alteraciones de la función sexual y diversas alteraciones en la micción. Por último, pueden presentar alteraciones en la digestión que cursen con estreñimiento.
- **Otros.** Puede aparecer hipomimia, hipofonía, micografía, sialorrea, o pérdida de peso.



ASISTENCIA INTEGRAL

Se dispone de una amplia variedad de opciones terapéuticas, que incluyen el tratamiento farmacológico, las terapias rehabilitadoras o la intervención quirúrgica. Dado que el párkinson evoluciona de manera diferente en cada persona, el tratamiento debe estar adaptado a las necesidades en cada etapa.

Tratamiento farmacológico

La medicación se centra en reestablecer el contenido de dopamina en el cerebro con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la persona. La elección del medicamento depende de factores como la edad, las características clínicas, la gravedad y los trastornos asociados. En ocasiones se emplea una combinación de fármacos para conseguir un control más eficaz de los síntomas.

- **Levodopa.** Se transforma en dopamina en nuestro organismo y se suele administrar junto a otros, como la carbidopa o benserazida, para que su eficacia sea mayor. La aparición de complicaciones motoras limita parcialmente su uso en jóvenes y/o con síntomas leves. Su efectividad se ve reducida con el paso de los años.
- **Inhibidores de la MAO-B/COMT.** Permiten aumentar la disponibilidad de la dopamina en el cerebro al inhibir las enzimas que la eliminan o degradan (MAO-B y COMT).
- **Agonistas de la dopamina.** Actúan como si fueran dopamina activando sus receptores. Resultan eficaces para controlar los síntomas en estados iniciales. Pueden administrarse solos o en combinación con dosis bajas de levodopa, que permite reducir sus efectos secundarios.
- **Anticolinérgicos.** Ayudan a reducir el temblor y la rigidez y se usan además para reducir el exceso de salivación.
- **Amantadina.** Aumenta la liberación de dopamina y disminuye los movimientos involuntarios (discinesias). Se suele administrar en etapas tempranas.



2

Terapias avanzadas o de segunda línea

Son un conjunto de tratamientos que se emplean en personas con enfermedad de Parkinson en fases intermedia y avanzada, para lograr que mejoren los síntomas que la medicación oral no consigue controlar.

- **Perfusión continua de levodopa/carbidopa en gel intestinal.** Administra de forma continua y personalizada el gel directamente en el intestino para mantener así los niveles de levodopa constantes. Se administra de forma flexible con una bomba de infusión mediante una intervención completamente reversible. Este método ha demostrado eficacia en la reducción de los periodos off y discinesias, así como en ciertos aspectos no motores de la enfermedad; mejorando la calidad de vida. Permite suprimir la medicación dopaminérgica oral. Esta terapia no está indicada para todas las personas con párkinson, deben cumplirse una serie de requisitos que puede consultar con su neurólogo/a.
- **Infusión continua subcutánea de apomorfina.** Solución líquida transparente que se carga en una pequeña bomba programable y se administra mediante una aguja subcutánea en el abdomen durante el día. Se administra mediante una inyección porque su estructura química hace que al ingerirla pudiera descomponerse antes de llegar a hacer efecto. Ayuda a controlar los síntomas mediante la reducción del tiempo en estado “off” o periodos de bloqueo. Es un tratamiento reversible. Esta terapia no está indicada para todas las personas con párkinson, deben cumplirse una serie de requisitos que puede consultar con su neurólogo/a.

3

Tratamiento quirúrgico

El tratamiento quirúrgico en la enfermedad de Parkinson (EP) está indicado cuando los síntomas motores no pueden ser suficientemente mejorados con el tratamiento farmacológico. Deben cumplirse una serie de requisitos que puede consultar con su neurólogo/a.

- **Estimulación cerebral profunda (ECP, o DBS por sus siglas en inglés).** Aunque no es curativa, puede reducir los periodos off y las discinesias, mejorando de la calidad de vida de la persona. Es una intervención quirúrgica en la que se implantan electrodos en un área concreta del cerebro para administrar estimulación eléctrica. Con ello se consigue modular las señales que causan los síntomas motores. Los electrodos están conectados a un neuroestimulador que se coloca en el tórax (como un marcapasos) a través de una extensión que se conduce bajo la piel, desde la cabeza pasando por el cuello. Es un procedimiento totalmente reversible.



4

Terapias rehabilitadoras

Han de ser adaptadas a las necesidades de cada persona y se centran en conseguir una mayor autonomía e independencia, desde un enfoque holístico que permita afrontar las dificultades en la vida diaria.

- **Fisioterapia.** Trata de mejorar la calidad de los movimientos, el control postural, la marcha y la estabilidad; así como reducir la rigidez o los temblores. Todo ello encaminado a fomentar la autonomía personal.
- **Logopedia.** Aborda trastornos de la comunicación, como las alteraciones de la voz, audición, habla, lenguaje y de las funciones oro-faciales y deglutorias. Todo ello con el objetivo de mejorar las capacidades comunicativas.
- **Terapia ocupacional.** Trabaja las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria para mantener la autonomía y conseguir una mayor independencia.
- **Psicología.** Aborda aspectos emocionales, cognitivos y conductuales con el objetivo de favorecer la aceptación y adaptación a la nueva situación vital.
- **Otras.** Otras terapias como musicoterapia, estimulación cognitiva o grupos de apoyo pueden ser beneficiosas.





PARKINSONISMOS

Afectaciones neurológicas que comparten algunos síntomas de la enfermedad de Parkinson, pero cuyas características y evolución difieren con respecto a ella.

Parálisis Supranuclear Progresiva (PSP)

Los síntomas se dan habitualmente en ambos lados del cuerpo. Pueden presentar lentitud o rigidez, así como alteraciones cognitivas, emocionales o del sueño. Una característica distintiva es la alteración de movimientos oculares, con parálisis de la mirada vertical.

Degeneración Corticobasal (DCB)

Al inicio los síntomas aparecen en un solo lado del cuerpo y se observa afectación cognitiva. Pueden presentar lentitud, rigidez muscular y dificultades para realizar movimientos de tipo apráxico, es decir, movimientos voluntarios aprendidos.

Atrofia Multisistémica (AMS)

Se puede presentar en diferentes formas. Los síntomas parkinsonianos incluyen hipocinesia (movimiento disminuido), temblor y puede haber afectación del equilibrio. Los síntomas cerebelosos afectan a la coordinación del movimiento en la marcha y de las extremidades, y provocan alteración de la articulación del habla entre otros.

VIVIR
CON
PARKINSON





PROCESO DE AFRONTAMIENTO DEL DIAGNÓSTICO

Recibir el diagnóstico de enfermedad de Parkinson (EP) puede generar emociones como miedo o frustración, o una sensación general de pérdida de control. Es muy importante recibir información sobre la enfermedad y sus características en los primeros momentos para resolver así todas las dudas que puedan surgir.

El proceso de afrontamiento puede pasar por una serie de fases o momentos que van a ser diferentes en cada persona, en función de características personales y la etapa vital en la que se encuentre. De manera general, es habitual que en los primeros momentos aparezca incredulidad y se tienda a negar el diagnóstico. Posteriormente una de las preguntas que surgen es por qué. Con la ayuda de familiares, amigos y profesionales, la persona irá aceptando el diagnóstico e incorporándolo a su día a día. Sin embargo, la adaptación va a ser un proceso dinámico y cambiante que acompañará a la persona afectada y sus familiares durante el transcurso de la enfermedad. Según vaya avanzando la enfermedad surgirán necesidades y circunstancias nuevas que requerirán una nueva adaptación por su parte.

Hacer un primer acercamiento a las asociaciones de párkinson es muy positivo dado que van a convertirse, con el tiempo, es uno de los pilares fundamentales donde recibir tratamiento y apoyo de profesionales.





COMUNICAR LA ENFERMEDAD

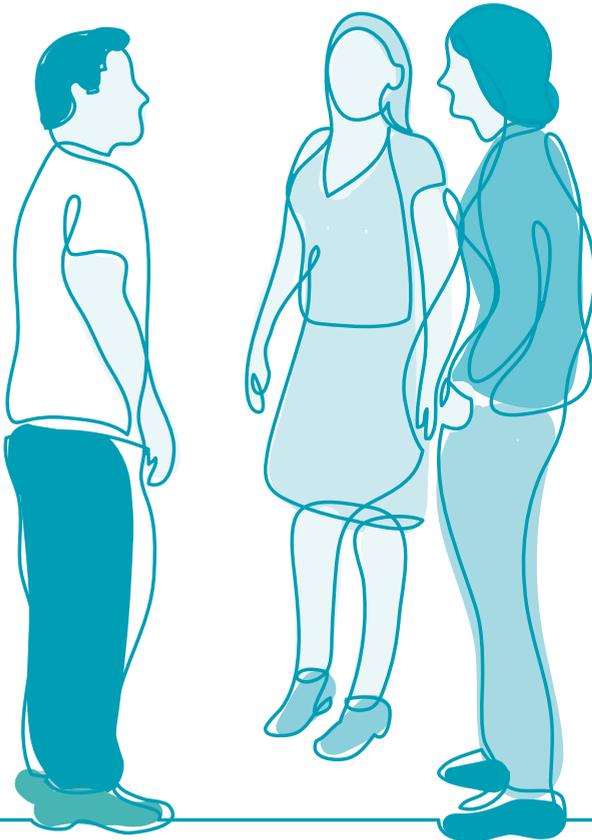
Dado el importante impacto emocional que puede causar el diagnóstico, es de vital importancia rodearse de familiares, amigos y allegados. Es aconsejable que la persona afectada exprese sus emociones, preocupaciones y temores.

La decisión de comunicar el diagnóstico a otras personas es muy personal. Cuando ha sido reciente, es probable que la persona necesite un tiempo para asimilarlo. A veces también se generan dudas sobre las posibles reacciones de los demás. Encontrar la mejor manera y el momento adecuado de comunicar la enfermedad puede hacer que no se convierta en una barrera que distancie a la persona afectada de los demás. Hablarle a la gente sobre el párkinson

es algo que irá resultando ser más sencillo con la práctica.

A la hora de comunicar la enfermedad en el puesto de trabajo, algunas personas prefieren no decir nada para evitar sentirse etiquetadas. Aunque es una decisión muy personal, comunicar la enfermedad puede resultar beneficioso, ya que en un momento dado podría brindarle apoyo y realizar las adaptaciones necesarias para el desempeño de sus tareas.

Cuando se le quiere comunicar la enfermedad a niños/as, es importante hacerlo utilizando un vocabulario que puedan entender. Contarles qué es y en qué consiste es positivo para que entiendan los cambios que se van a ir observando, y tengan también la oportunidad de adaptarse a la nueva situación.





CUIDADOS EN LA VIDA DIARIA

Movilidad y desplazamientos

Se va deteriorando a medida que avanza la enfermedad debido a síntomas como la inestabilidad postural o el temblor. Estas dificultades pueden provocar caídas, contracturas o disminución de la capacidad respiratoria. Para mejorar la movilidad es muy beneficiosa la fisioterapia, un buen ajuste de la medicación y una serie de ayudas técnicas que favorezcan una movilidad más segura.

Alimentación

Puede verse alterada debido a los síntomas motores o al efecto secundario de la medicación y aparecer náuseas, vómitos o estreñimiento. La interacción entre levodopa y proteínas puede comprometer la eficacia del tratamiento. Es positivo contar con el apoyo y asesoramiento de profesionales de enfermería o nutrición.

Eliminación e higiene

Son frecuentes y pueden ser debidos a la propia evolución de la enfermedad, a la medicación, a la falta de actividad física o a una alimentación inadecuada. Profesionales de enfermería pueden ayudar a abordar estos síntomas en la vida diaria.

Sueño y descanso

Las dificultades a la hora de dormir pueden ser muy molestas, tanto para la persona afectada como para su pareja. Es por ello importante acudir al neurólogo/a si se presentan para que pueda valorar el abordaje farmacológico más adecuado.

Toma de medicación

Dada la amplia variedad de medicamentos, es necesario llevar un seguimiento adecuado. Es positivo utilizar un diario para anotar las dosis y horas de administración. Es recomendable consultar al neurólogo/a si se observan cambios en el efecto de la medicación.

Comunicación

La enfermedad puede provocar problemas en la pronunciación, el ritmo, la entonación o la articulación del habla. Por otro lado, la alteración de la escritura es un síntoma característico y se tiende a hacer más pequeña. Es recomendable contar con el apoyo de logopedia.

Cuidados emocionales

Cuando existen problemas emocionales es fundamental comunicárselo a profesionales de la salud, tanto en consulta de neurología para que se valore la necesidad de hacer algún ajuste en la medicación; como con un psicólogo/a para que pueda brindar apoyo emocional.

Sexualidad

Los cambios en la actividad sexual pueden generar malestar en la vida personal y de pareja. Es positivo sincerarse con profesionales sanitarios, ya que puede ser muy efectivo a la hora de encontrar el origen del problema y de darle solución.

Empleo

El diagnóstico puede hacer que la persona se plantee si podrá continuar realizando las tareas propias de su puesto. Las adaptaciones del puesto de trabajo favorecerán que la persona continúe realizando sus labores en la medida de lo posible.

Vida social, ocio y tiempo libre

Las formas y modos de ocio van cambiando y la persona puede dejar de disfrutar o disfrutar menos de sus actividades preferidas a causa de la enfermedad. Adaptarse libre a la situación actual de la persona puede ser muy beneficioso para seguir disfrutando de ellas.



CONSEJOS PÁRKINSON

MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTOS

UTILIZAR ZAPATOS QUE AGARREN BIEN EL PIE Y ASEGURAR QUE EL SUELO ESTÉ DESPEJADO.

EMPLEAR ESTÍMULOS VISUALES COMO CINTAS ADHESIVAS EN EL SUELO PUEDEN AYUDAR A SALIR DE LOS BLOQUEOS.

PLANIFICAR LOS VIAJES O DESPLAZAMIENTOS CON ANTELACIÓN PUEDE EVITAR IMPREVISTOS.



ALIMENTACIÓN



SEGUIR UNA DIETA RICA EN FRUTAS, VERDURAS, HORTALIZAS Y CEREALES INTEGRALES.

HIDRATARSE, TOMA 1,5-2L DE AGUA AL DÍA.

PLANIFICAR LOS HORARIOS DE LAS COMIDAS PARA FAVORECER LA EFICACIA DE LOS FÁRMACOS.

TOMAR LOS COMPRIMIDOS CON LEVODOPA ANTES O DESPUÉS DE LAS COMIDAS.

COMER SIEMPRE EN ESTADO ON.

ELIMINACIÓN E HIGIENE

SEGUIR UNA DIETA RICA EN FIBRA QUE FAVOREZCA LA DIGESTIÓN.

COMUNICA LOS PROBLEMAS EN LA PIEL QUE OBSERVEN AL NEURÓLOGO/A / AL DERMATÓLOGO/A.

USAR ROPA DE ALGODÓN Y BEBER SUFICIENTE AGUA PARA REDUCIR EL EXCESO DE SUDORACIÓN.



SUEÑO Y DESCANSO

REALIZAR ACTIVIDAD FÍSICA MODERADA DURANTE EL DÍA PARA FAVORECER EL DESCANSO.

REALIZAR UN HORARIO ESTABLE DE COMIDAS Y ACTIVIDADES PARA MEJORAR EL SUEÑO.

CENAR LIGERO, 2 HORAS ANTES DE ACOSTARSE.

EVITAR TOMAR ESTIMULANTES COMO CAFEÍNA A PARTIR DE MEDIA TARDE.





CUIDADOS EMOCIONALES

OBSERVAR LOS CAMBIOS EMOCIONALES, COGNITIVOS O EN LA CONDUCTA.

COMUNICAR LOS CAMBIOS A PROFESIONALES DE LA SALUD QUE PUEDAN APORTAR SOLUCIONES.

EVITAR AISLARSE Y BUSCAR APOYO EN FAMILIARES Y AMIGOS.

CENTRAR LA ATENCIÓN EN EL PRESENTE Y EN LO QUE SE PUEDE HACER PARA ESTAR MEJOR.



COMUNICACIÓN

CONSULTAR APOYO DE LOGOPEDIA PARA PONER EN PRÁCTICA EJERCICIOS Y ESTRATEGIAS.

BUSCAR MEDIOS ALTERNATIVOS DE COMUNICARSE SI APARECEN DIFICULTADES AL ESCRIBIR.

REALIZAR ESTIRAMIENTOS DE LOS MÚSCULOS DE LA CARA PARA DISMINUIR LA RIGIDEZ.

TOMA DE MEDICACIÓN

PLANIFICACAR Y HACER UN BUEN SEGUIMIENTO DE LOS HORARIOS PARA NO ALTERAR LAS TOMAS.

USAR PASTILLEROS DONDE SE PUEDE ORGANIZAR LAS PASTILLAS POR DÍAS Y HORAS.

INTENTAR NO TRITURAR LAS PASTILLAS. SÓLO SE PUEDEN PARTIR AQUELLOS COMPRIMIDOS CON RANURA COMO INDIQUEN LAS MUESCAS. LAS CÁPSULAS DE LIBERACIÓN PROLONGADA O "RETARD" NO SE PUEDEN TRITURAR, MACHACAR O ADMINISTRAR VÍA SUBLINGUAL.



SEXUALIDAD

BUSCAR NUEVOS HÁBITOS QUE RESULTEN MÁS SATISFACTORIOS

ELEGIR EL MOMENTO DEL DÍA EN EL QUE TE ENCUENTRES MEJOR.

CONSULTAR TUS DUDAS CON PROFESIONALES COMO NEURÓLOGO/A O PSICÓLOGO/A.



EMPLEO

COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO EN EL TRABAJO PUEDE AUMENTAR LA RED SOCIAL DE APOYO, Y PERMITIR REALIZAR ADAPTACIONES NECESARIAS.

DESARROLLAR OTRO TIPO DE ACTIVIDADES QUE RESULTEN GRATIFICANTES.

MANTENERSE ACTIVO Y REALIZA ACTIVIDADES DE TU AGRADO.

VIDA SOCIAL, OCIO Y TIEMPO LIBRE

REALIZAR ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE PARA ESTABLECER METAS Y SUPERAR RETOS.

FOMENTAR LA VIDA SOCIAL PARA COMPARTIR EXPERIENCIAS CON OTRAS PERSONAS.

DISFRUTAR DE ESPACIOS DE TIEMPO LIBRE QUE PROPORCIONEN UN ESPACIO DE INDEPENDENCIA PARA LA PERSONA.

PARTICIPAR EN ASOCIACIONES DE PÁRKINSON PARA ESTABLECER VÍNCULOS QUE FAVOREZCAN EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD.



LA FAMILIA Y LAS PERSONAS CUIDADORAS





LA FAMILIA

El impacto del diagnóstico en la familia

La familia también puede sufrir un importante impacto emocional al conocer el diagnóstico. Es importante recibir una información adecuada y sencilla sobre la enfermedad de Parkinson (EP), conocerla ayudará a comprender mejor sus implicaciones.

Al igual que la persona afectada, sus familiares y amigos pueden experimentar sentimientos de tristeza, angustia, frustración, fatiga y problemas de sueño entre otros. La noticia puede afectar de manera diferente a cada persona en función de la relación que tenga con la persona afectada y su proceso de afrontamiento puede ser diferente. En general, este proceso requiere de una adaptación a la nueva situación y, por ende, a la relación con la persona afectada.

Los propios síntomas de la enfermedad y las tareas de acompañamiento y cuidado pueden influir también en la calidad de vida de familiares y personas cuidadoras, generando síntomas como los trastornos del sueño o las alteraciones emocionales entre otros.

El papel de la familia en la enfermedad

La familia tiene un papel fundamental dado que son las personas que apoyan y motivan a la persona afectada a que se mantenga activa y a que se involucre en actividades de su agrado.

Fomentar la autonomía de la persona con párkinson, preguntándole si necesita ayuda o en qué se le puede ayudar, es fundamental. Lograr que la persona con párkinson participe lo más posible en la toma de decisiones permitirá una mejor comunicación de las necesidades de ambos.

Aunque el rol de persona cuidadora puede ser cualquier miembro de la familia, como hijos, padres o hermanos; suele haber una persona que desempeña el papel del llamado "cuidador o cuidadora principal". Suele ser la pareja o quien convive con la persona diariamente. La relación entre ambos se va a convertir en un vínculo muy especial. Es por ello importante encontrar momentos de ocio, tanto juntos como por separado, en los que la enfermedad de Parkinson no sea protagonista y se disfrute de actividades sociales y de tiempo libre.



LAS PERSONAS CUIDADORAS

La labor cuidar

La familia y en especial el cuidador o cuidadora principal pasan a ser compañeros de viaje del largo camino que supone la enfermedad de Parkinson. Los cuidados tendrán que adaptarse a las necesidades de la persona con párkinson, que serán diferentes en cada etapa de la enfermedad.

Las personas con párkinson pueden presentar dificultades para caminar, cambiar de postura, hablar o comunicarse, asearse, vestirse, alimentarse; así como para relacionarse con familiares y amigos. Es por lo que las personas cuidadoras juegan un importante papel en la atención de la persona con párkinson. Es fundamental que dispongan de información, formación y apoyo que aseguren la buena calidad de los cuidados, y la atención a sus propias necesidades.

Cuidar supone mucho más que ayudarlo en un momento puntual o cuando se tiene tiempo libre. Ser cuidador o cuidadora implica una significativa dedicación de tiempo y esfuerzo, y además compaginarlo con las obligaciones de la vida diaria. Es por ello muy importante que cuiden de sí mismos y que permitan que otros les ayuden. Es una labor que hay que poner en valor, reconociendo el esfuerzo y cariño con el que lo hacen.

Cuidarse

Cuidar es un trabajo a jornada completa y va a producir cansancio o fatiga. Es por ello muy importante intentar dormir lo suficiente y alimentarse de manera adecuada para mantener la energía y un buen estado de salud. Es fundamental expresar cómo se sienten para asegurar su bienestar emocional. Expresar las preocupaciones y buscar ayuda en otras personas y profesionales puede reducir la carga emocional. Tomarse un descanso y buscar un relevo es de vital importancia para renovar sus energías.

Es muy importante intentar mantener las relaciones sociales y evitar el aislamiento. Compartir experiencias con otras personas cuidadoras puede resultar también gratificante. Muchas personas cuidadoras se muestran reacios a pedir ayuda, pero es importante que sepan que pueden encontrar apoyo en las asociaciones de párkinson, profesionales de la salud, así como en otros miembros de la familia y amigos.

CONSEJOS A FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS

**MANTENER OTRAS
ACTIVIDADES ADEMÁS DE
CUIDAR.**

**COMPARTIR SUS
SENTIMIENTOS Y
PREOCUPACIONES.**

**ACEPTAR LA AYUDA DE LOS
DEMÁS, EXPLICANDO CÓMO
SE SIENTE Y QUÉ NECESITA.**

**EVITAR EL AISLAMIENTO,
MANTENIENDO LAS
RELACIONES SOCIALES.**

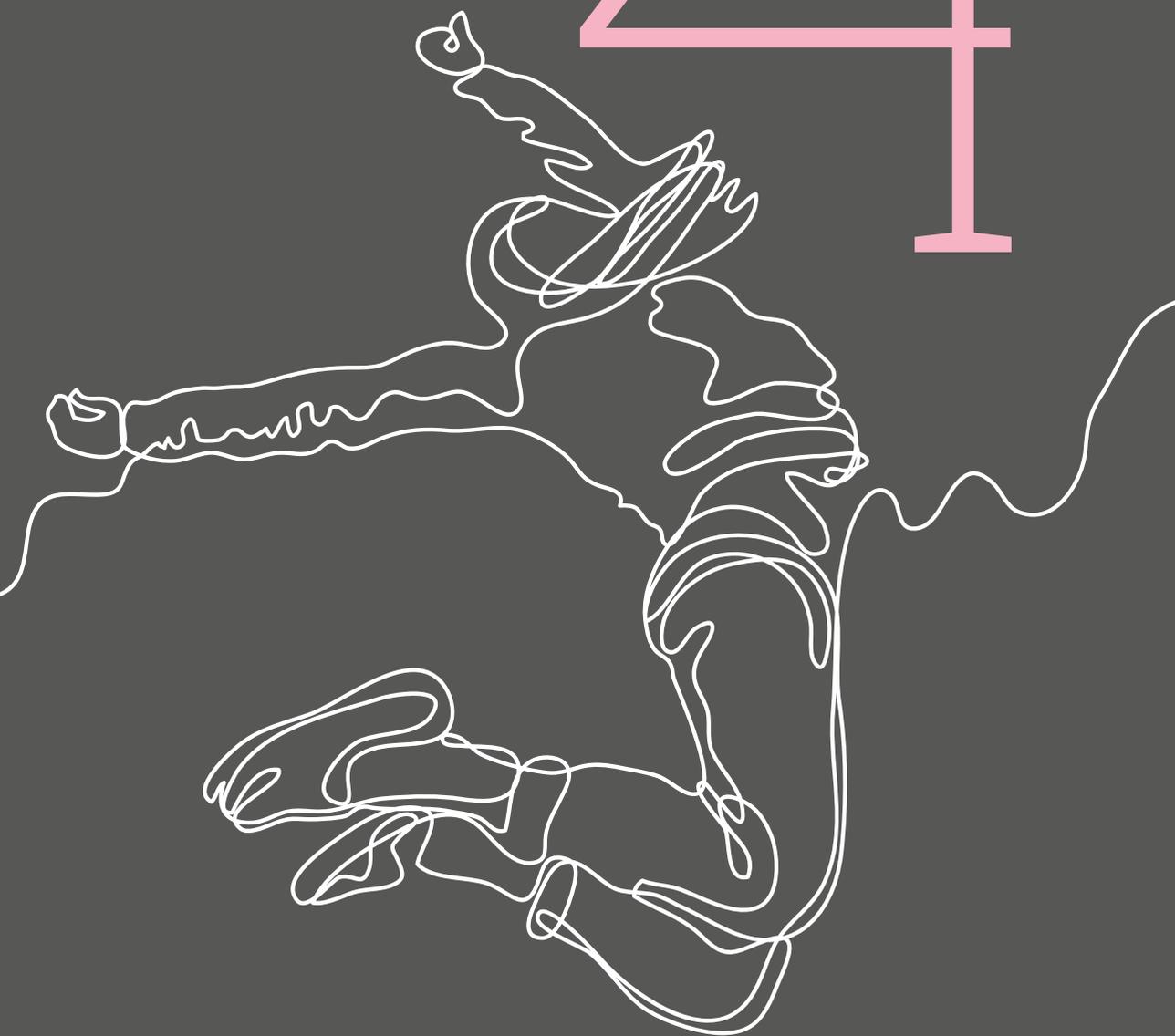
**INTENTAR ACEPTAR LOS
CAMBIOS QUE SUCEDAN,
MANTENER UNA ACTITUD
POSITIVA ANTE LA
ENFERMEDAD Y CONFIAR
EN SU CAPACIDAD PARA
AFRONTAR LOS PROBLEMAS
QUE PUEBAN SURGIR.**

**RECONOCER LAS PROPIAS
NECESIDADES Y DEDICAR
TIEMPO A SATISFACERLAS.**



RECURSOS
DE APOYO AL
PARKINSON

4





LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON

La misión de la Federación Española de Párkinson (FEP) es representar al movimiento asociativo en el ámbito estatal e internacional para la defensa de los intereses de las personas afectadas de párkinson. Incidir en el desarrollo de políticas públicas, su aplicación real y efectiva en todo aquello que mejore la calidad de vida de las personas con párkinson, con especial énfasis en el ámbito de la investigación científica y social, la prevención y promoción de la salud.

Todo ello desde el fomento de la participación de la persona, familiares y personas cuidadoras a través del movimiento asociativo para conseguir el acceso a los derechos en igualdad de oportunidades.

www.esparkinson.es

LAS ASOCIACIONES DE PÁRKINSON

Gracias a las asociaciones, las personas afectadas y sus familias pueden acceder a terapias de rehabilitación, servicios de orientación e información, grupos de apoyo, y otro tipo de actividades. Además, hacen una labor de representación del colectivo a nivel local y regional y realizan actividades de sensibilización. Están formadas por profesionales de fisioterapia, psicología, logopedia, terapia ocupacional y trabajo social entre otros que llevan a cabo terapias rehabilitadoras con el objetivo de mejorar los síntomas de la enfermedad. Ofrecen además un espacio donde compartir experiencias y cumplen una importante labor educativa la enfermedad y los cuidados necesarios para sobrellevar los síntomas en el día a día.

Para consultar el mapa y listado de asociaciones federadas en España, visita el apartado “asociaciones” de la web de la FEP:

www.esparkinson.es

OTROS RECURSOS

En la actualidad contamos con recursos sociales que buscan facilitar la integración de las personas con párkinson en la vida diaria y es importante conocer con cuáles son y cómo se puede acceder a los mismos. Se enmarcan en la ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las personas en situación de Dependencia, también llamada Ley de Dependencia. Esta normativa establece el derecho que garantiza atención y cuidados a las personas en situación de dependencia en todo el territorio nacional. Está dirigida a personas que requieren apoyos para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria y autocuidado, para alcanzar así una mayor autonomía personal y para poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

www.imserso.es

GLOSARIO DE SÍNTOMAS

ALUCINACIONES: percepciones en cualquier modalidad sensorial que ocurre sin estímulo sensorial externo, pueden ser visuales o auditivas.

ANOSMIA: pérdida de la capacidad de olfato.

ANSIEDAD: sensación de inquietud, temor, aprensión.

ALTERACIÓN DE LA ATENCIÓN: dificultad para concentrarse mientras se realiza una actividad.

ALTERACIÓN DE LA MEMORIA: presencia de olvidos frecuentes, dificultad para recordar nombres, números o situaciones.

ALTERACIONES VISUALES: como visión borrosa, sequedad ocular, problemas para leer, visión doble o fatiga ocular.

APATÍA: pérdida de motivación e indiferencia hacia el contexto.

BLOQUEOS: también llamados “congelación de la marcha” es un episodio transitorio en el que la persona con párkinson tiene la sensación de tener los pies ‘pegados al suelo’. Aparecen en los llamados estados off.

CAMPTOCORMIA: se define como una flexión extrema hacia delante de la columna que aumenta al andar y disminuye al tumbarse.

DELIRIOS: creencias falsas inquebrantables que no se pueden entender por el contexto socio-cultural de la persona.

DEMENCIA: pérdida o debilitamiento de las capacidades mentales, que puede caracterizarse por alteraciones de la memoria y la razón y trastornos en la conducta.

FATIGA: sensación de cansancio.

DEPRESIÓN: alteración caracterizada por sentimientos de tristeza, y una disminución de la vitalidad, que se expresa tanto en la esfera psíquica como en la corporal.

DISARTRIA: alteración de la articulación del habla, es decir, de la precisión con la que se articulan los sonidos del habla.

DISCINESIAS: es una fluctuación motora caracterizada por movimientos involuntarios con una apariencia rotatoria, retorcida, que puede afectar a las extremidades, el tronco y la cara.

DISFAGIA: dificultad o imposibilidad de tragar.

DISFUNCIÓN SEXUAL: alteración del funcionamiento psicofisiológico de la respuesta sexual, que incapacita la participación o la satisfacción en una relación sexual deseada.

DISFUNCIÓN URINARIA: alteraciones en la capacidad de orinar, puede ocasionar expulsión involuntaria de orina por la noche, un aumento de la frecuencia y urgencia de orinar durante el día o incapacidad de orinar.

ESTADO “ON”: estado en el que la persona está respondiendo óptimamente a su medicación, (principalmente una respuesta a levodopa).

ESTADO “OFF”: estado en el que la medicación está perdiendo el efecto justo antes de la siguiente.

ESTREÑIMIENTO: evacuación del vientre o defecación con una frecuencia más baja de lo normal, inferior a tres veces por semana.

FLUCTUACIONES MOTORAS: se trata de complicaciones motoras debido a alteraciones en el efecto



de la medicación. Pueden ser debido a un retraso en el inicio del efecto, una finalización del efecto antes de lo debido o cambios impredecibles en el efecto.

HIPERSOMNIA: patología caracterizada por un exceso de sueño diurno y nocturno, que llega a invadir la actividad de la vigilia.

HIPOFONÍA: reducción de la intensidad de la voz, en su tono o timbre.

HIPOMIMIA: disminución de la expresión facial y del parpadeo por la rigidez de la musculatura de la cara.

HIPOSMIA: alteración o disminución de la capacidad del olfato.

HIPOTENSIÓN ORTOSTÁTICA: descenso brusco de la tensión arterial al levantarse, sensación de mareo al ponerse de pie o después de haber estado tumbado/a.

INESTABILIDAD POSTURAL: se debe a una afectación de los reflejos posturales por lo que las personas tienen dificultades para mantener la postura y el equilibrio.

INSOMNIO: dificultad para quedarse dormido por la noche, dificultad para volverse a dormir una vez se ha despertado, o despertarse demasiado pronto por la mañana.

LENTITUD O BRADICINESIA: un entrecimiento en el inicio del movimiento voluntario con una reducción progresiva en la velocidad y la amplitud de acciones repetitivas.

MICROGRAFÍA: alteración de la capacidad de escribir debido a la rigidez, caracterizada por una disminución en el tamaño de la letra que la hace menos entendible.

PARESTESIAS: sensación o conjunto de sensaciones del tipo hormigueo, adormecimiento o ardor que se puede sentir en la piel.

PÉRDIDA DE PESO: descenso del peso corporal no causado por un cambio en la dieta.

RIGIDEZ: la rigidez se produce por un aumento del tono muscular lo que provoca resistencia en la movilidad de músculos y articulaciones.

SEBORREA: aumento de la secreción de grasa en la piel y el pelo.

SIALORREA: excesiva producción de saliva, que puede causar babeo.

SÍNDROME PIERNAS INQUIETAS: se trata de un trastorno caracterizado por la necesidad imperiosa de mover las piernas durante períodos de reposo o inactividad, sobre todo por la noche, y va acompañado de sensaciones desagradables como dolor o picor.

SUDORACIÓN EXCESIVA: aumento de la sudoración, especialmente en los pies y en las manos.

SUEÑO FRAGMENTADO: despertarse con frecuencia durante la noche

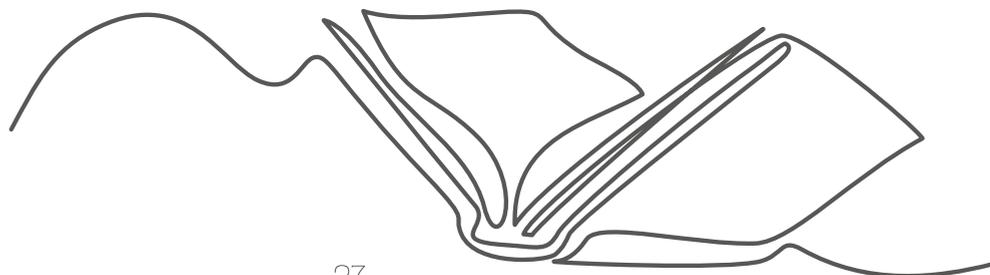
TEMBLOR DE REPOSO: temblor que aparece durante el reposo muscular.

TRASTORNO DE CONDUCTA DEL SUEÑO REM: se caracteriza por la presencia de tono muscular durante la fase REM del sueño. La persona puede hablar o gritar, actividad motora violenta o sueños vívidos desagradables que pueden causar lesiones a la propia persona o a personas cercanas.

TRASTORNOS DEL CONTROL DE IMPULSOS (TCI): consiste en la imposibilidad de resistir un impulso, atracción o tentación para realizar un acto que puede resultar dañino para la persona o para su entorno.

TRASTORNOS DE LA MARCHA: se caracteriza por presentar problemas al caminar que pueden provocar pérdidas de equilibrio y caídas.

TRASTORNOS RESPIRATORIOS: alteración de la capacidad de respirar con normalidad debido a una alteración de los músculos respiratorios por la rigidez o discinesias.





PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Edita:
Federación Española de Párkinson

