



**Guía para el cuidado del
PARKINSON**

Senior  Iberia



ENFERMEDAD DE PARKINSON

DEFINICIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es un proceso degenerativo y progresivo del sistema nervioso central (SNC) que se manifiesta cuando el 80% de las neuronas de la sustancia gris cerebral sufren deterioro o muerte.

En esa zona llamada sustancia negra, existe un componente químico, la dopamina. La presencia de dopamina es esencial para la regulación de los movimientos, es decir, para que los movimientos se realicen de una forma efectiva y armónica.

En la enfermedad de Parkinson, se produce una degeneración de la sustancia negra, cuya consecuencia es la disminución de la dopamina. Este déficit se establece de forma lenta y progresiva y no se manifiesta clínicamente hasta que el déficit alcanza un 75%. Ello significa que muchas personas tienen la enfermedad y no la manifiestan.

Afecta a las zonas del cerebro encargadas del control y coordinación del movimiento del tono muscular y de la postura. Es por ello que las principales manifestaciones de la enfermedad expresan un control deficiente de los movimientos: temblor, lentitud, rigidez y alteraciones de la postura y de la marcha.

SÍNTOMAS

Habitualmente tiene un comienzo insidioso y frecuentemente son los familiares los primeros en percibir los cambios: una fase menos expresiva y apática, agravada por una disminución en el parpadeo, irritabilidad, ansiedad, dificultad para dormir, una voz más monótona y de timbre apagado. Puede no observarse ninguna sintomatología motora.

La enfermedad de Parkinson se manifiesta básicamente por la presencia de temblor, rigidez de los músculos y lentitud y dificultad para iniciar el movimiento. Estos síntomas pueden aparecer aislados o combinados, pudiendo predominar en una parte del cuerpo o bien ser más marcado un síntoma sobre los demás, de forma que hay gran variación de un enfermo a otro.

No es raro que los pacientes acudan inicialmente al traumatólogo, aquejando dolores en las articulaciones, o al psiquiatra buscando el tratamiento de un estado depresivo.



Además podemos resumir los más característicos:

- El temblor
- Acinesia: Se trata de la lentitud y pérdida de movimiento espontáneo y automático.
- Rigidez
- Alteración de los reflejos posturales.
- Dificultad para deglutir la saliva
- Depresión es un síntoma frecuente y precoz.

CONSEJOS PRÁCTICOS PARA LA VIDA DIARIA

A continuación se exponen las dificultades que un enfermo de Parkinson puede encontrar en algunas actividades de la vida cotidiana, así como las sugerencias para aliviarlas. Queremos puntualizar que muchas de las consideraciones que siguen, se refieren a pacientes con enfermedad de Parkinson avanzada.

Levantarse de la cama

- Echado sobre su espalda, coloque los brazos al lado del cuerpo.
- Levante la cabeza de la almohada, dirija la barbilla hacia el pecho y siéntese apoyándose sobre los codos.
- Mantenga la cabeza en la posición anterior e incorpórese progresivamente hasta sentarse apoyándose con los brazos situados detrás del cuerpo.
- Mueva las piernas hacia el borde de la cama, hasta sentarse.

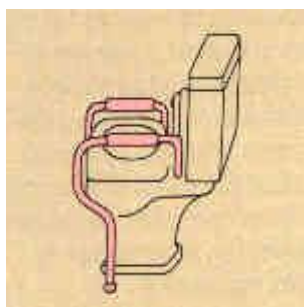
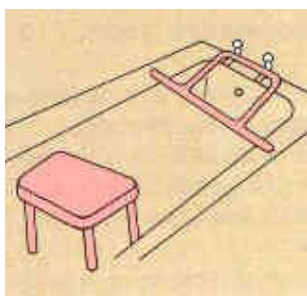


Higiene personal

- El cuarto de baño es un lugar peligroso que hay que acondicionar, para que sea lo más seguro posible.
- Es aconsejable instalar unos pasamanos al lado de la taza del water y de la bañera, para que le sea más fácil sentarse y levantarse.



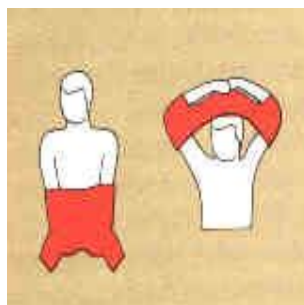
- Puede instalarse un banquillo en la bañera, que le permitirá sentarse y le facilitará el baño.
- La bañera debe tener una superficie antideslizante.
- Deben evitarse las alfombras en el cuarto de baño.
- Para el afeitado, es mejor que use una maquinilla eléctrica.
- Si el temblor le dificulta llevar a cabo la higiene bucal, utilice un cepillo con el mango recubierto de espuma.
- Es deseable que se duche o bañe diariamente. Si tiene un cierto grado de inmovilidad, inspecciónese la piel en búsqueda de las áreas de roce, especialmente las nalgas, codos, talones y cabeza.



Vestirse

Vestirse y desnudarse, la puede resultar muy laborioso. Existen algunas ayudas fáciles de aplicar que pueden serle muy útiles:

- Resérvese un tiempo adecuado para vestirse y desnudarse.
- Procure estar cómodo. Si no se encuentra seguro de pie, es mejor que se sienta al borde de la cama, o en una silla con brazos. En general, puede serle útil tener un soporte firme a mano para cuando deba ponerse en pie.
- Dispóngase la ropa en un orden correcto y a su alcance.
- Si tiene dificultad en ponerse una camisa o un jersey, intente colocar la prenda frente a usted, coloque sus brazos en las mangas, levante los dos brazos por encima de su cabeza y pase la cabeza por el cuello de la camisa o jersey.
- Es aconsejable que espere a vestirse cuando la primera dosis del día haya hecho su efecto.
- Utilice pullovers de cuello abierto y sin botones, faldas abiertas o con cintura elástica, corbatas con banda elástica, zapatos sin cordones. Un calzador de mango largo le ayudará a calzarse y una banqueta a ponerse las medias o calcetines. El velcro, puede sustituir varios tipos de cierre.

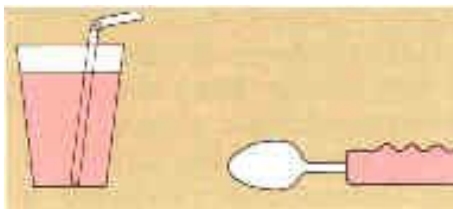




Trabajar en la cocina

En la cocina es importante de nuevo la seguridad. Para conseguirla, será necesaria una cierta reorganización.

- Las superficies de trabajo deben asegurar la reducción al mínimo del transporte de objetos.
- Los utensilios y productos que más se utilicen, deben estar en un lugar fácilmente accesible.
- Quizás deberá variar la altura de los estantes para hacerlos más alcanzables.
- Si tiene que prepararse la comida, espere a estar en buenas condiciones para ello. Tenga en casa una reserva de alimentos envasados.
- En la cocina, le resultarán muy útiles los objetos irrompibles.



Comer

Los problemas relacionados con la alimentación, contribuyen con frecuencia al malestar del enfermo. A las dificultades en los actos manuales necesarios para la alimentación, pueden añadirse las de masticar y tragar.

- Utilice copas y platos irrompibles con diseño, que permita sostenerlos firmemente.
- Use cubiertos que pesen poco, ya que son más fáciles de manejar. Pueden modificarse los mangos de los cubiertos, introduciéndolos en algún almohadillado de espuma tubular. A veces es mejor el uso de la cuchara que del tenedor.
- Los alimentos con la consistencia de una papilla son más fáciles de tragar que los alimentos cortados finos o picados.
- Si tiene dificultad para llevarse el vaso a la boca, utilice una paja flexible.
- Cuando coma siéntese correctamente.
- Un sorbo de agua muy fría le puede ayudar a tragar mejor, ya que estimula el reflejo de la deglución

Cambios en los hábitos intestinales y consideraciones dietéticas.



El estreñimiento es un problema común en muchos pacientes. Algunos comen poco y beben poca agua. En muchos casos, el estreñimiento se agrava por la medicación. Esta molestia puede solventarse satisfactoriamente con una atención cuidadosa para mantener unos hábitos intestinales correctos.

En la mayoría de los casos no es necesario defecar diariamente, siendo suficiente cada dos o tres días. Hay varias medidas que usted puede tomar:

- Beba de dos a tres litros de agua diarios.
- Manténgase físicamente activo.
- Añada salvado a su dieta, así como frutas y vegetales.
- Siéntese cómodamente cuando vaya a defecar, con las rodillas encogidas para favorecer la contracción de los músculos abdominales.
- Evite en lo posible los laxantes, o bien utilice laxantes suaves como la leche de magnesia.
- Evite asimismo el uso frecuente de enemas. Los supositorios de glicerina, o aún los pequeños enemas comercializados, pueden ser de gran ayuda.

Las proteínas tienen una tendencia a interferir el tratamiento con levodopa, reduciendo la absorción de la misma.

Algunos dietistas, recomiendan que los pacientes eviten un exceso de proteínas y que éstas se ingieran por la noche. Estas maniobras dietéticas, pueden ser útiles, sobretudo a algunos pacientes con fenómenos "on-off".

Los pacientes con Parkinsonismo, deben comer lo más normal posible, evitando excesos gastronómicos y procurando una dieta equilibrada. El alcohol, tomado de una forma moderada, no está tampoco prohibido

Temblor

El temblor puede interferir las actividades que usted realice. Para evitarlo, puede usar las siguientes técnicas.

- Apriete el codo de la extremidad afectada contra el costado, para estabilizar la parte superior del brazo.
- Efectúe el movimiento lo más rápidamente posible con la mano.





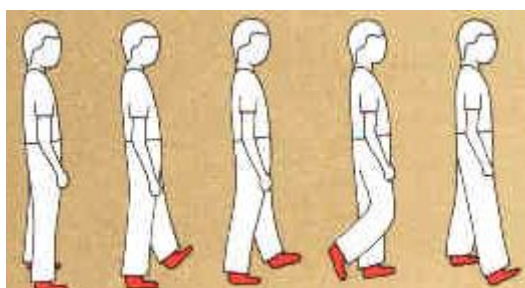
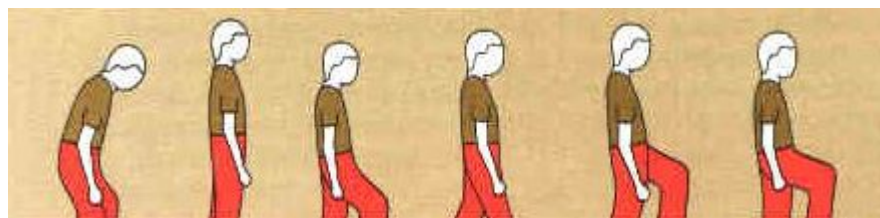
Andar

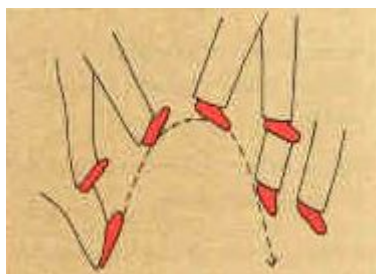
La dificultad más corriente en esta enfermedad es, arrastrar los pies al andar. Puede ocurrir que usted empiece a andar normalmente y que al cabo de unos pasos se encuentre con alguna de las siguientes dificultades.

- Los pies parecen clavados en el suelo (congelación o bloqueo).
- Los pasos se hacen muy cortos y rápidos (festinación).
- Los pasos se hacen muy cortos, el cuerpo se inclina hacia delante y sólo puede frenarse agarrándose a un objeto o persona (propulsión). Este fenómeno también puede ocurrir hacia atrás (retropulsión)

A continuación se explican algunas formas de aliviar estos trastornos de la marcha.

- Para superar el bloqueo, debe detenerse, apoyar los talones sin inclinarse hacia atrás y empezar a andar balanceándose y sin moverse del sitio hasta que se sienta dispuesto a desplazarse hacia delante.
- Para evitar que ocurra la festinación, debe dejar de andar cuando note que arrastra los pies. Luego debe asegurarse de que los talones están firmes en el suelo, tener conciencia de la postura, separar los pies entre sí unos 20 centímetros para mejorar la estabilidad y cuando dé un paso, apoyar primero el talón sobre el suelo y luego los dedos.
- Si anda cogido del brazo de alguien, éste debe andar a su lado y no delante o detrás, ya que podría hacerle perder el equilibrio.
- También puede tener algún problema cuando quiera dar la media vuelta. La solución es que no gire nunca sobre un pie o cruce las piernas. Ande describiendo un semicírculo, con los pies ligeramente separados entre sí





Sugerencias para mejorar la comunicación verbal

Al Paciente	A la Familia
Tener presente que hablar claramente ahora requiere una atención y esfuerzo deliberados	Dar al paciente la más completa atención
Respirar antes de empezar a hablar, haciendo una pausa en cada palabra o cada pocas palabras.	Decir al paciente que hable frase por frase y palabra por palabra. Repetir cada palabra o frase después de él.
Exagerar la pronunciación de las palabras. Comportarse como si el interlocutor fuera sordo y necesitara leer en los labios	Decirle que exagere la pronunciación de las palabras.
Acabar diciendo la consonante final de la palabra anterior al empezar la siguiente palabra.	Dar al paciente señales afirmativas, como asentir con la cabeza, o decir "sí", indicando que se entiende lo que está diciendo.
Expresar las ideas de forma escueta, empleando frases concisas.	Animar al paciente a usar frases cortas, a veces de tipo telegráfico.
Tomarse el tiempo necesario para organizar los pensamientos y planear lo que se va decir.	Si tiene problemas para comenzar a hablar darle tiempo para que empiece, sin interrumpir su concentración.
Mirar al interlocutor: Será mucho más fácil la comunicación para ambos.	Situarse siempre frente al paciente.
Recordar a familiares y amigos que lo animen a hablar en alto	Incitar al paciente a que hable en voz alta. Decirle que se imagine que la persona con quien habla está en otra habitación y que debe gritar para ser oído.

Hablar

En relación con el lenguaje, pueden presentarse varios problemas en la enfermedad de Parkinson:

- Disminución del volumen de la voz.



- Voz monótona
- Dificultades de pronunciación.
- Habla acelerada.
- Dificultades en encontrar la palabra adecuada.

Acostarse

- Siéntese en el borde de la cama, cerca de la almohada.
- Túmbese de modo que la cabeza quede en posición correcta sobre la misma.
- Levante las piernas sobre la cama



Levantarse del suelo

Es importante que sepa levantarse del suelo, por si pierde el equilibrio y se cae estando solo

- Espere unos minutos en el suelo para recuperar la calma.
- Si no puede levantarse por sí mismo, debe buscar primero por la habitación un punto de apoyo firme (cama, silla).
- Luego debe moverse hacia el apoyo y colocarse de manera que al lado del cuerpo más fuerte se sitúe cerca del mismo.
- Arrodílese paralelamente al soporte, con la ayuda de los brazos.
- Doble la rodilla del lado más fuerte, poniendo el pie plano en el suelo.
- A continuación, apóyese en el pie con la ayuda de los brazos para levantarse lo suficiente y sentarse en el soporte.
- Siéntese bien en el mismo y descanse durante un rato, antes de ponerse en pie.

Se pueden seguir los mismos pasos descritos, aunque tenga una persona para ayudarle, para que ésta no tenga que efectuar todo el esfuerzo.





COMUNICACION Y CONTACTO

La rigidez y lentitud de los músculos en la cara, del lenguaje y de la deglución ocasionan una rigidez en el semblante del paciente, son raros los parpadeos. El paciente habla en voz baja y las palabras que pronuncia a veces son difíciles de entender. Las dificultades que tiene para tragar, puede provocar un derramamiento de saliva.

Todo esto podría dar la impresión de que usted se encuentra frente a un ser ausente, indiferente, intelectualmente deteriorado o depresivo.

En la mayoría de los casos, nada de esto es verdad. Sus facultades intelectuales están intactas, pero, simplemente, lentas (aunque algunos padezcan demencia, no son mas frecuentes que en aquellos pacientes de su misma edad no-parkinsonianos)

CONSEJO:

No se asuste por la ausencia de mímica. ¡Es sumamente importante no dar la espalda a un EP con el pretexto de que la comunicación con él es difícil!

Tengan en cuenta que por este motivo los EP sufren a menudo de verdaderas depresiones.

FAMILIA Y AMIGOS

Las personas que cuidan de los EP a domicilio, en la mayoría de los casos y obligados por las circunstancias, se han vuelto verdaderos especialistas, pudiendo ocasionar, en caso de hospitalización, situaciones de rivalidad con el personal sanitario.

Una persona acostumbrada a ocuparse 24h/24 de un enfermo, a veces lleva mal a que sea un equipo de personas desconocidas, generalmente mucho mas joven, quien se haga cargo del enfermo.

CONSEJO:

Sepa utilizar su experiencia, por ejemplo pidiéndole hacer un informe sobre el paciente Para acortar distancias y que el familiar tenga un poco de descanso durante la hospitalización, necesitará que usted le preste una ayuda plena y con tacto.



BLOQUEOS

Estos aparecen después de muchos años de enfermedad. Se deben al hecho de que las neuronas sobre las que actúan los medicamentos antipark se han deteriorado y no actúan ya tan bien.

Los pacientes pueden asombrar de un momento al otro con una inmovilidad total que puede durar varios minutos o más de una hora. Cuando esto sucede, los EP se sienten muy cansados y no quieren mas que una cosa: que se les deje en paz, esperando que la movilidad de restablezca de golpe como apareció

Ni los medicamentos, ni la fisioterapia, ni las buenas palabras consiguen desbloquearle. Solamente se consigue con inyecciones subcutáneas de apomorfina

En el caso de que los bloqueos tuvieran lugar siempre a la misma hora, deberá tenerse en cuenta para la comida, el aseo, los tratamientos. Los cuidadores son los que deben de adaptarse a la enfermedad.

CONSEJO:

¡Recuerde, los pacientes no hacen teatro!

La variedad de los síntomas de la enfermedad, de un momento a otro, de un día a otro, es un signo característico del Parkinson. En razón de estas fluctuaciones y no por mala voluntad del enfermo, que es difícil discernir sus períodos de autonomía

¡Se espera de usted, muchas dosis de comprensión, de flexibilidad y de paciencia!

EL PACIENTE SE QUEDA INMOVIL

A menudo y debido a un bloqueo, este fenómeno dura mucho menos tiempo. Se debe a dificultad al andar por un paso estrecho, una puerta, un ascensor, o ver simplemente una línea trazada en el suelo. El pie se queda "pegado" al suelo.

CONSEJO:

Ponerle música (por ejemplo una marcha militar) o contar "uno-dos, uno-dos" en alto, poner el pie delante del suyo. Muchas veces los pacientes tienen su propio truco que se lo dirán con gusto.



LAS DISCINESIAS

Cuando el tratamiento con medicamentos dura ya tiempo, se observa no solo bloqueos, también lo contrario: movimientos involuntarios y desordenados de los miembros, movimientos de cabeza.

El espectáculo de estos movimientos anormales es penoso. Pero los pacientes sufren menos que con los bloqueos (a diferencia del entorno que lo soportan mejor). En el peor de los casos, los pacientes oscilan entre discinesias y bloqueos y apenas conocen momentos normales de movilidad.

CONSEJO:

Tratar de administrar los medicamentos antiparkinson a intervalos mas cortos, pero a dosis mas pequeñas.

EL DOLOR

La enfermedad provoca dolores en un tercio de los parkinsonianos y a menudo este hecho se descuida. A veces son dolores pseureumáticos en aquellas partes del cuerpo que están más afectados por la rigidez.

CONSEJO:

Normalmente, con el tratamiento antipark que tiene es suficiente. Sino, recurrir a los analgésicos habituales.

CAÍDAS

Son frecuentes en algunos parkinsonianos, sin pérdida de conocimiento. Los pacientes deben evitar los cambios bruscos de dirección o de girar la cabeza rápidamente. En la habitación deberá evitarse todo aquello que pueda facilitar las caídas, como objetos en el suelo, cables, alfombras, etc.

ELIMINACIÓN

El estreñimiento en estos pacientes es normal. Se debe a la reducción de la actividad de los músculos intestinales y abdominales que provoca la enfermedad, a la dificultad de masticar y tragar y a los medicamentos antiparkinson.

CONSEJO:

Vigilar que estos pacientes hagan ejercicio, animarles a beber mucha agua. Comida rica en fibra. Supositorios de glicerina, etc.



PERDIDA DE ORINA

La incontinencia urinaria puede deberse a un desequilibrio entre el tono muscular asegurando la oclusión y la abertura de la vejiga. Pero cualquier otra causa es posible: estrés, incontinencia de esfuerzo, abundancia, vejiga neurológica, demencia, combinación de estas causas.

Sin embargo, a veces se trata de próstata apoyada en la vejiga o de la imposibilidad por la cinesia de llegar al lavabo a tiempo y desnudarse.

CONSEJO:

Trate el tema abiertamente con el paciente y póngale remedio. A los enfermos les molesta mucho abordar el tema y raramente hablan de ello. Si un examen médico profundo se hiciera necesario para conocer la causa exacta, su experiencia profesional sería de gran ayuda

LA TOMA DE MEDICAMENTOS

A veces los bloqueos obligan a fraccionar los medicamentos antiparkinson en pequeñas dosis, repartidas en varias tomas al día. Esto se aleja del esquema habitual "3 x 1" y hace que usted tenga una sobrecarga de trabajo en la preparación y distribución de los medicamentos

Tomen nota de que los pacientes y su entorno son muy puntillosos sobre este tema de la hora en la toma de medicamentos.

Tratan de evitar los bloqueos y aceptan mal un desfase en la toma de medicamentos que pueda agravar temporalmente, pero desagradable para ellos, los síntomas de la enfermedad.

CONSEJO:

No dude en cambiar sus costumbres y den a estos enfermos la posibilidad de que sean ellos mismos los que tomen sus medicamentos según un plan establecido. Entréguele por la mañana un pastillero conteniendo todos los medicamentos que deberá tomar durante todo el día.

AUTONOMÍA

La hospitalización corre el riesgo de llevar a una rápida regresión de la autonomía. La rutina hospitalaria se acomoda difícilmente de ciertos esquemas, mientras que en su casa evolucionaría bien. Conservar la autonomía en el paciente o aumentarla, requiere



más tiempo al personal que hacía las cosas en su lugar. Este problema también existe con otras enfermedades crónicas.

CONSEJO:

La readaptación y los cuidados empiezan el mismo día de la hospitalización. Confiamos en su saber hacer, su profesionalidad, aspectos que permitirán improvisar e imaginar soluciones. Los allegados al paciente podrán ayudarle en este sentido.