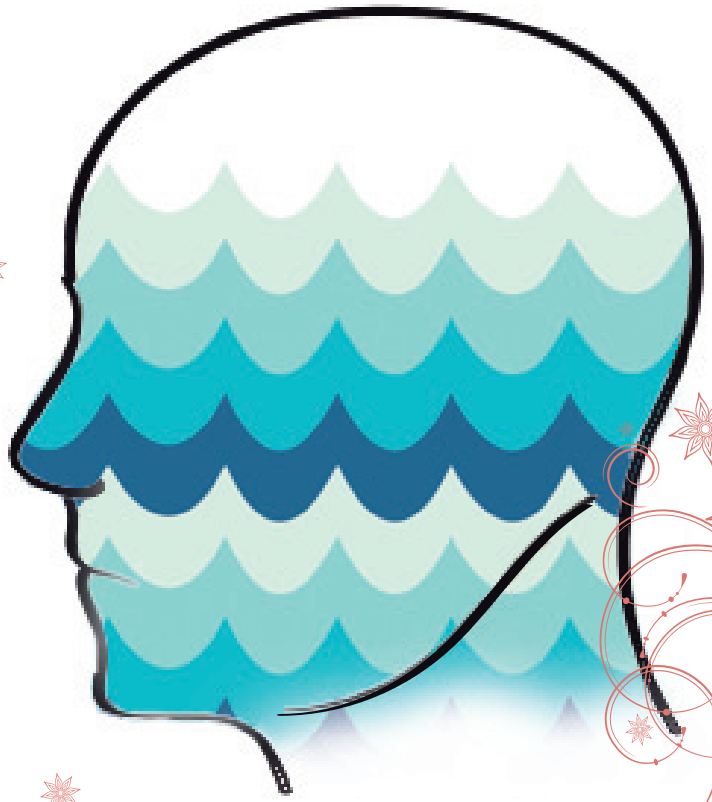
Manual para el cuidador. Buenas prácticas en personas con párkinson



BUENAS PRÁCTICAS

DESARROLLO Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PÁRKINSON

GOBIERNO DE ARAGON
Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia

Manual para el cuidador

BUENAS PRÁCTICAS

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PÁRKINSON

Manual para el cuidador

BUENAS PRÁCTICAS

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PÁRKINSON

Manual para el cuidador

Edita:
Gobierno de Aragón
Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia
Dep. Legal: Z1569-2014
Autores: Eva Pilar Chueca Miguel y Mª Jesús Miranda Maestre.
Coordinación y Revisión de la serie:
COPTOA. Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón
Diseño y maquetación: Ana Belén Barranco Sánchez
Ilustraciones: Ana Belén Barranco Sánchez

Agradecimientos.

Quisiéramos agradecer a la Dirección General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón y al Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón su confianza en este ambicioso proyecto dedicado a cuidadores de personas en situación de dependencia y a la ilustradora por su excelente trabajo profesional.

Nos gustaría agradecer a todas las personas con Párkinson y Esclerosis Múltiple que hemos conocido a lo largo de nuestra experiencia profesional así como a sus familiares, por todo lo que nos han enseñado y por habernos permitido que aprendiéramos juntos.

Agradecemos de forma significativa la labor de la ASOCIACIÓN PÁRKINSON ARAGÓN y de FADEMA que, desde el comienzo de nuestra labor profesional, han permitido que lleváramos a cabo nuestras funciones confiando plenamente en lo que una disciplina como la Terapia Ocupacional podía ofrecer en la atención rehabilitadora de unas enfermedades tan complejas como la enfermedad de Parkinson y la esclerosis múltiple.

Nos gustaría también agradecer de forma especial, a todos nuestros compañeros en la ASOCIACIÓN PÁRKINSON ARAGÓN y FADEMA, por todo lo que hemos aprendido de ellos y con ellos, y por todo lo que, entre todos hemos conseguido en la atención integral de las personas con párkinson y con esclerosis múltiple. Es por personas como ellos por las que cobra sentido la expresión "trabajo en equipo".

Gracias a nuestras familias: Javi, Izarbe, Lizara e Izan y a Dabí, Chabier y David por su alegría, ilusión, paciencia y apoyo incondicional.

¡Muchas gracias a todos!

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PÁRKINSON

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson supone un cambio en la persona que la padece y también en el familiar – cuidador. Ya desde el diagnóstico surgen dudas ¿Qué me va a pasar? ¿Cómo va afectar en el día a día? ¿Qué evolución tiene? ¿Hay cura? ¿Cómo puedo ayudar? Son preguntas frecuentes que tanto la persona con párkinson como el familiar se hacen.

Con la finalidad de dar respuesta a estas preguntas, de informar y dar pautas sobre las actividades de la vida diaria surge esta guía que pretende ser una ayuda más para que tanto la persona con párkinson como su familiar aprendan a convivir con la enfermedad facilitando así su calidad de vida.

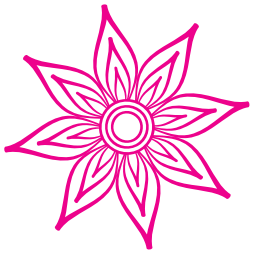
En la guía van a encontrar una explicación sencilla de la enfermedad, de sus síntomas, el diagnóstico y el tratamiento. La parte central se dedica a cómo el familiar/ cuidador puede ayudar a la persona con párkinson en las actividades de la vida diaria (AVD). Para ello se dan unas pautas generales sobre la tarea del cuidado y en concreto en las AVD sin olvidarse del propio cuidado del familiar. Después se explica cómo el cuidador puede apoyar y promocionar la autonomía personal en AVD básicas de la persona con párkinson. Para hacer más práctica la guía se ha tenido en cuenta los estadios de la enfermedad, de manera que el cuidador pueda buscar el estadio en el que se encuentra la persona con párkinson, ver qué le ocurre y qué AVD están más afectadas y cómo ayudarle a través de las estrategias de manejo y facilitación. También se tratan los productos de apoyo más utilizados y la adecuación del entorno. Hay un apartado dedicado a la persona con párkinson para promocionar su autonomía personal y qué productos de apoyo puede utilizar, también explicado según los estadios.

Los siguientes capítulos están dedicados al apoyo y promoción de la autonomía personal en las AVD instrumentales, el mantenimiento de la vida social y el ocio terapéutico y la adaptación del entorno.

A lo largo de toda la guía se emplean el término cuidador y familiar como sinónimos. Además se dan pautas generales que se han de adaptar a cada persona con párkinson y a su familia sin olvidar su situación personal y el entorno. Se han recogido las AVD tanto básicas como instrumentales que suelen presentar más problemas pero no están todas, si no sería un manual muy extenso y por supuesto no todas las personas con párkinson han de tener todas las dificultades que se nombran. Cualquier problema que tenga, no dude en recurrir a un profesional.

La guía termina con dos decálogos para el cuidador, uno de cómo cuidarse y otro cómo cuidar mejor, y una serie de recursos e información que les pueden ser muy útiles.

Queremos acabar con una idea que encontrarán repetida en el manual de forma insistente por lo significativa que es: **tanto la persona con párkinson como su familia son importantes, es necesario que se cuiden**, que aprendan a manejarse en esta nueva situación difícil y compleja que les toca vivir pidiendo ayuda, consejos y asesoramiento para poder tener una buena calidad de vida.



ÍNDICE

1. **La enfermedad de Parkinson** 09

¿Qué es la enfermedad del Parkinson? 11
Causas 11
¿Cómo se manifiesta?. Síntomas más frecuentes 12
Clasificación o etapas 15

2. Abordaje de la enfermedad 17

Diagnóstico 19
Tratamiento 19

3. ¿Cómo le ayudo? Apoyarse en... 25

Coloboración de la persona con párkinson 26
Adaptación de las actividades y tareas 26
Adecuación del tiempo 27
Actividades interesantes 27

4. Actividades de la Vida Diaria y Entorno 29

Aspectos a considerar en la tarea del cuidado en una persona con párkinson 31
Pautas generales para el cuidado del cuidador de una persona con párkinson 35
Pautas generales para los cuidados en AVD en una persona con párkinson 37

5. Papel del cuidador en el Apoyo y Promoción de la Autonomía personal en las Actividades de la Vida Diaria Básicas 39

Estadios I y II 41
Estadios III y IV 43
Estadio V 54

6. Apoyo y promoción de la autonomía personal de una persona con párkinson en las Actividades Diarias 63

Promoción de la autonomía personal 67
Productos de apoyo 70

7. Apoyo y promoción de la autonomía personal de una persona con párkinson en las Actividades Instrumentales 77

Uso del teléfono y de las nuevas tecnologías 79
Manejo del dinero y realización de la compra 80
Cuidado de la salud 81
Toma de la medicación 82
Movilidad en la comunidad 85
Medios de transporte 85
El coche y la conducción 86
Cuidado del hogar 88
Preparación de la comida 89

8. Mantenimiento de la vida laboral, social y ocio terpéutico 93

9. Adaptación del entorno 97

10. Decálogos del cuidador 103

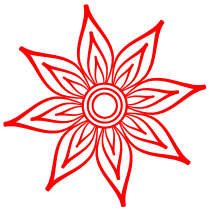
Para cuidarse usted... 104
Para cuidar mejor... 105

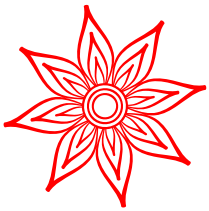
11. Recursos 107

del SAAD 109
además... 110
directorio 114

más información 122

1. La enfermedad de Parkinson





¿Qué es la enfermedad del Parkinson?

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad del sistema nervioso central de carácter **neurodegenerativo, crónico y progresivo.** Es la segunda patología neurodegenerativa que afecta al cerebro más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer.

Se estima que en España hay aproximadamente entre 70.000 y 85.000 personas con párkinson. Su incidencia varía entre 4,5 y 21/100.000 habitantes mientras que la prevalencia estimada es de 270/10.000 personas. Se sabe que hay una relación directa con la edad, de manera que el riesgo de sufrirla se incrementa con la edad; si se tiene en cuenta el proceso de envejecimiento en nuestro país, la prevalencia aumentará.

La EP afecta fundamentalmente a personas de edad adulta, a partir de los 50- 60 años como media, y es prácticamente igual en hombres y mujeres. Aproximadamente una persona de cada cien por encima de los 60 años desarrolla la EP. No obstante, no es una enfermedad sólo de personas mayores ya que también afecta a jóvenes, se estima que en un 10% del total de afectados ha comenzado antes de los 40 años.

Tiene una evolución lenta, puede durar de 10 a 20 años una vez que se diagnostique.

Causas

los Actualmente no se conoce la causa que provoca la EP. Tiene un origen que puede ser multifactorial:

- Factores genéticos
- Factores exógenos (tóxicos y agentes infecciosos)
- Factores endógenos (mayor destrucción de células dopaminérgicas, tener menos células dopaminérgicas en el nacimiento o factores ambientales como infecciones o traumatismos)

¿Cómo se manifiesta?. Síntomas más frecuentes.

La **sintomatología** que puede presentar una persona con párkinson es **variada**, no tienen por qué aparecer todos ni de la misma manera en intensidad o gravedad.

Existen cuatro síntomas característicos, que no únicos, de esta enfermedad y no siempre están todos presentes: bradicinesia, temblor, rigidez muscular y alteración de los reflejos posturales.

La **bradicinesia** es una disminución de la movilidad que va a afectar tanto a los movimientos voluntarios (la escritura, levantarse de la cama o de la silla, vestirse) así como los automáticos (el parpadeo, la expresividad facial...)

El **temblor** es el síntoma más conocido aunque no es sufrido por todas las personas con párkinson, se calcula que unas 70% lo padecen. Aparece en reposo, y es menos notable en la actividad voluntaria. En general suele aparecer en un lado del cuerpo (derecho o izquierdo), en la mano o en el brazo. Se debe señalar que hay muchas personas que presentan temblor y no por ello sufren párkinson.

La **rigidez** se nota cuando se moviliza a las personas con párkinson de forma pasiva, sin que ellas pongan intención.

Debido a la **alteración de los reflejos posturales** la persona con párkinson presenta una postura inclinada hacia delante con flexión de codos y de rodillas.

Presenta **otros problemas** como, por ejemplo, **a la hora de andar** los pasos son cortos y rápidos; también pueden aparecer pérdidas de equilibrio, ausencia de balanceo en los brazos, quedarse con los pies "pegados" al suelo. Todo ello hace que la persona con párkinson sufra caídas con frecuencia y tenga miedo a desplazarse, es un tema que también preocupa mucho al cuidador.

En el **habla**, la persona con párkinson va a notar cambios como disminución del tono de la voz durante el discurso e incluso al finalizar las frases, un tono de voz más bajo y dificultades en la articulación, en el ritmo y en la entonación. Esta afectación en el habla puede dificultar la comunicación con ella ya que puede ser difícilmente comprensible, lo que supone un esfuerzo para el cuidador no sólo para entenderla sino para llevar una conversación. Además se ven afectadas las relaciones sociales y las familiares. Por otro lado, se pierde la expresión facial que puede dificultar el mensaje o el estado de ánimo que la persona con párkinson quiere transmitir. Además es posible notar más grasos tanto la cara como el pelo, incluso tener descamación y enrojecimiento de la piel y el cuero cabelludo.

Existen otros **síntomas de corte psicológico**, menos conocidos pero no por ello menos importantes, ya que inquietan mucho tanto a la persona con párkinson como al cuidador. Además dificultan la tarea del cuidado, creando en ocasiones malestar y afectando a la relación entre ambos. Así la persona con párkinson puede presentar tristeza, depresión y/o nerviosismo que puede dar lugar a ansiedad o a episodios de agresividad. Tienen falta de concentración y de atención, como por ejemplo a la hora de ver la televisión o leer un periódico, momentos en los que presentan problemas en la retención de la información. Al igual que aparece lentitud en el movimiento, lo manifiestan igualmente en el pensamiento y en muchas ocasiones se vuelven "cabezotas". También tienen problemas para encontrar la palabra, seguir el hilo de una conversación, recordar recorridos o dónde se han colocado los objetos. Pueden presentar dificultades a la hora de percibir el tiempo o las cosas en el espacio o en la orientación. Las alucinaciones (ver animales, sombras o personas fallecidas) inquietan mucho a la persona con párkinson llegándole a produ-

cir agresividad y preocupan al familiar. Les cuesta tomar decisiones, llevar la iniciativa, planificar una tarea y aprender cosas nuevas. En ocasiones tienen delirios, de manera que crean historias irreales que ellos las viven como reales. Suelen ser celos, sentirse observado o perseguido... creando mucha angustia en la persona con párkinson y ansiedad en el cuidador. Otra dificultad que puede tener consecuencias graves es que se dejan llevar por sus deseos sin considerar las consecuencias, esto les puede conducir a comprar cosas que no necesitan, al juego... También presentan dificultades para ser conscientes de sus problemas así como de ponerse en el lugar del otro.

Los **problemas de sueño** son también frecuentes en estas personas con párkinson. Pueden padecer insomnio, despertares frecuentes, pesadillas o sueños vividos como reales.

En el **ámbito sexual** también aparecen dificultades que afectan la relación con el cónyuge y dificultan la convivencia como puede ser la disminución de la libido, apatía, impotencia o al revés hipersexualidad.

En **los sentidos** presentan alteraciones de la visión y del olfato. Por otro lado, perciben entumecimiento, sensación de tener dormida alguna parte del cuerpo, dolor, etc. En las piernas puede aparecer enrojecimiento e inflamación, o edemas. También pueden existir trastornos cardiacos, respiratorios, urinarios, hipersudoración o hipotensión ortostática.

Otros síntomas que pueden tener son dificultad para deglutir los alimentos, un exceso de saliva, anorexia, estreñimiento, náuseas al tomar la medicación, discinesias (movimientos involuntarios y gestos exagerados) etc.

Problemas que afectan de una manera más directa a la relación cuidador – persona con párkinson y que pueden crear una situación de dependencia.

- Lentitud
- Problemas en la marcha
- Estado anímico
- Delirios
- Dificultades sexuales

- Rigidez
- Dificultades en el habla (articulación) y en la deglución
- Falta deatención y concentración
- Problemas en el sueño

Clasificación o etapas.

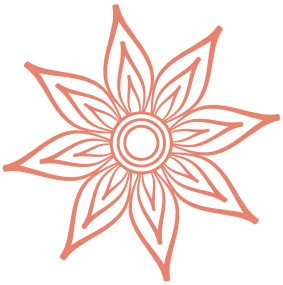
La EP se clasifica en diferentes estadios clínicos en función del grado de afectación. Estos estadios son denominados **estadios de Hoehn and Yahr** y son los siguientes:

- **Estadio I:** Síntomas unilaterales.
- **Estadio II:** Síntomas bilaterales, generalmente asimétricos, sin alteración del equilibrio.
- **Estadio III:** Síntomas bilaterales, con alteración del equilibrio (inestabilidad postural), siendo la persona con párkinson independiente para sus tareas cotidianas.
- **Estadio IV:** La persona con párkinson necesita ayuda para las actividades de la vida diaria (comer, vestirse, asearse, caminar) siendo capaz de mantenerse en pie con ayuda.
- **Estadio V:** La persona con párkinson es dependiente totalmente y se encuentra en silla de ruedas o cama.

Es importante señalar que no todas las personas pasan necesariamente por los cinco estadios. Con el tratamiento la mayoría, durante mucho tiempo, se mantiene en los estadios II y III.

A la hora de valorar las capacidades de un persona con párkinson hay que tener en cuenta que pueden presentar fenómenos on – off, de manera que en la **fase clínica on** actúan los fármacos mientras que en la **fase off** los medicamentos no tienen efecto. Estas fases son muy importantes ya que si la persona con párkinson las sufre su situación de dependencia puede variar considerablemente de ser autónomo prácticamente a ser dependiente para todas las AVD. Estos cambios de estado son difíciles de entender y asimilar no sólo para la persona con párkinson sino también para el familiar o cuidador. Para poder comprender lo que les ocurre podemos pensar en un aparato que necesite pilas, si están puestas una vez que lo enciendes, funciona, cuando se gastan el aparato se para. Las pilas serían la medicación, de manera que conforme el organismo la asimila la persona puede "funcionar" pero cuando se acaba la dosis la persona con párkinson "se para", se bloquea siendo entonces incapaz de hacer cualquier AVD.

Hay enfermedades que se engloban bajo el nombre de parkinsonismos ("parkinsonismo secundario" "parkinsonismos plus"...) ya que se manifiestan con síntomas similares al párkinson pero sin ser exactamente lo mismo y teniendo otros que no son de la EP. Así encontramos patologías como la parálisis supranuclear progresiva, la atrofia multisistémica, la degeneración ganglionar corticobasal... En líneas muy generales se trata de enfermedades más graves, que no responden a la medicación de la misma manera que el párkinson y suelen cursar con una evolución más rápida.



2. Abordaje de la enfermedad

Diagnóstico

Para hacer el diagnóstico de la EP el neurólogo se apoya fundamentalmente **en los datos clínicos** y es necesaria la presencia de temblor en reposo o bradicinesia junto con dos o más de los demás síntomas principales de la enfermedad (rigidez muscular, alteración de los reflejos posturales, fenómenos de congelación de la marcha y postura en flexión de cuello, tronco y extremidades)

Actualmente **no existe ningún marcador biológico fiable ni hallazgos de neuroimagen específicos** que permitan el diagnóstico. Se cree que antes que la persona con párkinson manifieste los primeros síntomas ya lleva años con ella.

El diagnóstico es **más difícil cuanto más precoz** es la fase de la enfermedad y cuanto más joven es la persona ya que se han de descartar otras patologías.

Tratamiento

La persona con párkinson ha de recibir un tratamiento a través de un **equipo multidisciplinar** que pueda atender a sus necesidades, resolver dudas, hacerle un seguimiento para que pueda tener una buena calidad de vida. No se ha de olvidar al familiar y/ o cuidador que también ha de ser escuchado, considerado en si mismo además de explicarle la situación del enfermo y darle pautas que sean oportunas. Ellos son parte esencial del equipo, con lo que su opinión ha de ser valorada.

Tratamiento Farmacológico

El **neurólogo** es el profesional encargado de pautar un tratamiento individualizado para cada persona con párkinson teniendo en cuenta sus síntomas y su evolución así como sus características. Es importante tomar la medicación tal como se la indican, respetando dosis y horarios.

Todavía **no existe un medicamento que cure la enfermedad.**

La **levodopa** es el fármaco fundamental para el tratamiento de los síntomas ya que es un precursor de la dopamina (sustancia que falta en el cerebro de la persona con párkinson) que puede a atravesar la barrera hematoencefálica, a diferencia de la dopamina que no lo hace. Se puede aplicar a todas las personas con párkinson en cualquier estadio, mejora casi todos los síntomas siendo menos eficaz en algunos como en el temblor y en las alteraciones posturales. El uso prologando de la misma junto con otros factores como la progresión de la lesión neurodegenerativa y el empleo crónico de la medicación dan lugar a complicaciones a largo plazo (discinesias, fluctuaciones y alteraciones mentales...)

También hay **otros fármacos** como los agonistas dopaminérgicos, inhibidores selectivos de la monoaminooxidasa (IMAO; rasagalina; selegilina), anticolinérgicos, amantadina, inhibidores de la catecol – O- Metiltransferasa)

El tratamiento puede ser oral pero también subcutáneo (apomorfina), intramuscular, intradérmico o intraglandular (toxina botulínica), intraduodenal (preparado de levodopa/carbidopa) y trasdérmico (parches de rotigotina).

Tratamiento Rehabilitador

Fisioterapia:

Desde la fisioterapia se van a aportar estrategias para mejorar las dificultades e iniciar un movimiento así como la movilidad de los miembros inferiores. También ayuda a preservar el trofismo muscular y estimular la circulación sanguínea y reeduca la postura. Además pretende mejorar los volúmenes respiratorios, comprometidos por la rigidez y la dificultad de movilidad torácica y mantiene las reacciones de enderezamiento, el equilibrio y la coordinación.

Terapia Ocupacional:

El objetivo es que la persona afectada sea lo más independiente y autónoma posible, para mejorar y/o mantener su calidad de vida. En la persona con párkinson, la Terapia Ocupacional desempeña unas funciones muy concretas y delimitadas por la propia patología, el estado y la evolución de la misma en cada sujeto y las circunstancias personales de éste.

Además, en el tratamiento se va a hacer hincapié, no sólo en los déficits y problemas individuales sino también en las potencialidades de cada persona; por supuesto no se pueden olvidar los síntomas generales. De estos últimos se pretende conseguir, entre otros, los siguientes objetivos básicos:

- Mejorar y/o mantener la coordinación y la actividad voluntaria del miembro superior y en especial de las manos.
- Favorecer la comunicación, en todas sus modalidades (verbal, no verbal, escrita) necesaria en casi todas las actividades instrumentales de la vida diaria (ir de compras, escribir una carta...) potenciando y facilitando la realización de éstas.
- Adiestrar en las actividades de la vida cotidiana básicas (como vestirse, dar vueltas en la cama...) para que la persona pueda hacerlas con más facilidad.
- Asesorar, cuando es necesario:
    - o Adaptaciones (como pueden ser: poner velcros en las prendas de vestir, sustituyendo a los botones, engrosar los cepillos de dientes o los peines...)
    - o Modificaciones en el hogar (prescindir de alfombras, utilizar manteles antideslizantes y tablas para entrar en la bañera...), dispositivos (elevador o alza en el water, asideros o barras en la bañera...)

o Productos de apoyo: Son mecanismos, dispositivos, aparatos, etc. que permiten, mediante una adecuada utilización, resolver gran número de carencias y compensar de un modo mecánico las discapacidades, favorecen el desarrollo personal y colaboran a la integración social.

- Ayudar a la persona con párkinson y al familiar a organizar sus rutinas diarias, favoreciendo la creación de hábitos que refuercen la autonomía, sus roles, ocupaciones, aficiones..., para continuar con las actividades que llevaban o buscar alternativas para mantener su calidad de vida.
- Potenciar las funciones cognoscitivas (atención, memoria, orientación, funciones visuoespaciales, perceptuales y ejecutivas..., disminuyendo la bradicinesia).
- Informar y asesorar a los familiares de cómo pueden ayudar a estas personas en las actividades de la vida diaria.

Logopedia:

Con este tratamiento se consigue mejorar la capacidad del habla con la práctica sistemática e intensiva de los ejercicios además de automatizar el control de la respiración, la fonación, la articulación, la entonación y la prosodia del discurso para mejorar la inteligibilidad. También se conciencia a la persona con párkinson sobre qué aspectos dificultan el proceso de deglución en cualquiera de sus fases, especialmente en las fases oral y faríngea dando estrategias para mejorarla.

Psicológico:

El tratamiento psicológico pretende ayudar a la aceptación de la enfermedad y adaptación a los cambios, así como mejorar el estado anímico y el manejo de emociones. Además aumentar el autoconcepto y la autoestima. Está dirigido tanto a personas con párkinson como a familiares.

Hay otras figuras que son también importantes para atender a las personas con párkinson y sus familias como son el trabajador social, el personal de enfermería y las auxiliares.

El equipo interdisciplinar está formado por:

- Persona con párkinson
- Familiar/cuidador
- Neurólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Logopeda
- Psicólogo
- Trabajador social
- Enfermero
- Auxiliar

Tratamiento Quirúrgico

Se lleva a cabo a través de la estimulación subtalámica bilateral.

Hay que tener en cuenta que no cura la enfermedad y que no todas las personas que la padecen pueden acceder a esta técnica. Después de la operación normalmente hay que seguir tomando medicación aunque en menores dosis.

La operación surge para dar respuesta a las complicaciones motoras que no se pueden controlar a través de la terapia farmacológica. Con esta intervención se puede reducir el número de horas diarias en off y se suelen mejorar las discinesias y la calidad de vida.

3. ¿Cómo le ayudo? Apoyarse en...

"Regala un pescado a un hombre
y le darás alimento para un día
Enséñale a pescar
y lo alimentarás
para el resto de su vida"
(Proverbio Chino)

Colaboración de la persona con párkinson.

- Busque **siempre su implicación** teniendo en cuenta sus capacidades y el momento en que se encuentra.

- Si ha de ayudar a la persona con párkinson a que se mueva ya sea por ejemplo a dar vueltas en la cama o a levantarse, **pida su colaboración** puesto que la rigidez que sufre aumenta si ella está pasiva.

- Anímele a emplear la comunicación no verbal, los gestos además del habla, pidiéndole cuando sea necesario un tono más alto y claro, vocalizando y utilizando frases más cortas.

Adaptación de las actividades y tareas.

- **Permita que haga todo lo que pueda**, no le sobreproteja haciéndole todo ni le proponga tareas demasiado sencillas que no tengan un fin.

- **Reconozca y refuerce** su esfuerzo con naturalidad.

- **No pretenda que hagan las actividades como antes** de tener la enfermedad, ni que tareas que antes no realizaban, las hagan ahora.

- En los momentos off, la persona con párkinson no va poder hacer ninguna actividad que requiera movimiento incluso aunque ella quiera o se empeñe. Es una situación difícil para el enfermo y también para usted. Acompañar en ese momento, hablar, escuchar música son alternativas a esta situación que pueden ayudar a vivirlas mejor.

- Si la persona sufre el deterioro fin de dosis (los efectos de la medicación parecen desaparecer antes de que comiencen los de dosis siguiente) o los momentos de off son previsibles, tenerlos en cuenta para poder estar en casa o en un lugar tranquilo, dé confianza cuando ocurran.

Adecuación del tiempo.

- La persona con párkinson **necesita más tiempo** para hacer las tareas que solía hacer. Téngalo en cuenta y planifique todas las actividades con más tiempo, especialmente cuando tenga que acudir a una cita.

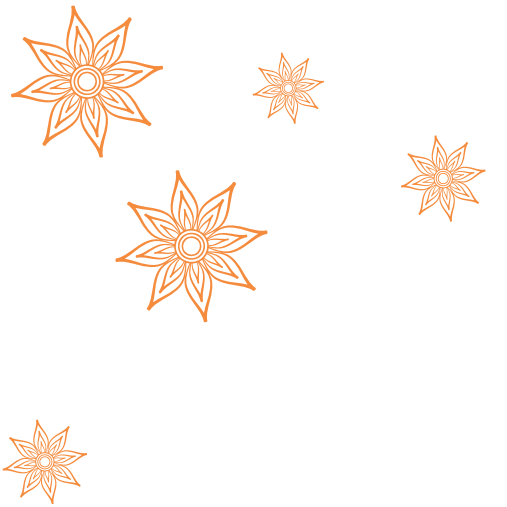
- Dele también tiempo a la hora de responder ante una demanda o un problema que le plantea.

- La adecuación del tiempo es importante para poder convivir con la EP y difícil de llevar a cabo puesto que supone cambiar hábitos, se insistirá en ella a lo largo de la guía dando más indicaciones.

Actividades interesantes.

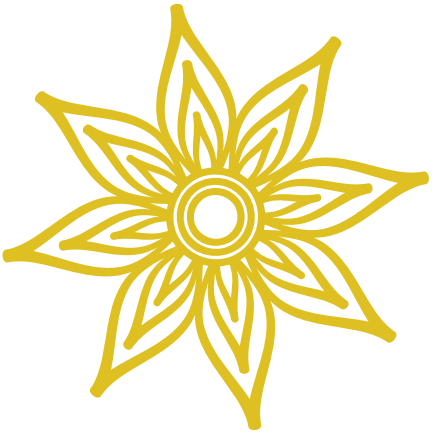
- La persona con párkinson **puede elegir qué actividades** quiere hacer aunque le cueste y también **se le pueden proponer actividades** que le gusten. También animar a probar otras nuevas.

- Tener en cuenta que para hacer una actividad nueva o cambiar de hábitos **se necesita un tiempo de aprendizaje**, aunque a la vista pueda parecer una acción sencilla.



4. Actividades de la vida diaria y entorno.

"Cultiva sólo aquellos hábitos
que quisieras que dominaran tu vida"
(Elbert Hubbard)



Las actividades de la vida diaria (AVD) son todas aquellas acciones, hábitos y gestos que realizamos de manera cotidiana y, a veces, incluso involuntariamente a lo largo del día.

La enfermedad de Parkinson puede conllevar tener unas limitaciones que dificulten llevar a cabo estas actividades cotidianas pero es preciso que las personas que la padecen **se adapten** lo antes posible a la nueva situación o a los pequeños cambios que vayan surgiendo. Es verdad que esta adaptación implica un esfuerzo, que es vivido por el afectado con impotencia, tristeza y pesimismo, puesto que para tareas que antes ejecutaba sin dificultad ahora necesita poner atención, las tiene que llevar cabo de una manera distinta o incluso requiere la ayuda del familiar. No obstante, también es cierto que, a lo largo de la vida, ha tenido experiencias que han demandado esfuerzo y modificaciones en su vida (e incluso en el hogar) y han sido capaces de afrontarlas poniendo los medios adecuados.

También para los familiares, la enfermedad de Parkinson tiene un impacto significativo, que en muchas ocasiones no es tomado tan en cuenta como debería. Suele pensarse que sólo afecta a la persona con párkinson cuando también el familiar sufre, demasiadas veces en silencio, ya que experimenta cambios inesperados (no poder cumplir con planes previstos, cambio de roles...) además ve padecer a la persona que quiere.

Aspectos a considerar en la tarea del cuidado en una persona con párkinson.

Hay que tener en cuenta que la enfermedad de Parkinson es **una patología crónica y progresiva** con lo que cuidar a una persona que la sufra tiene unas connotaciones diferentes que si fuera una enfermedad aguda. El cuidado de esta persona con párkinson va a llevar gran parte de la vida del cuidador. Empezará con

pequeñas ayudas para ir progresivamente aumentando según se incrementa su situación de dependencia. Se trata de una "carrera de fondo" en la que el cuidador y la persona con párkinson han de adaptarse a las nuevas situaciones de dependencia que van surgiendo según evolucione la enfermedad. La tarea de cuidado va a ser larga, puede incluso superar los veinte años, dura, no sólo por la propia patología que cada vez exigirá de más atención, sino también porque el cuidador familiar es también más mayor, está más cansado, hay un desgaste con lo que es necesario planificar bien los cuidados, especialmente de las AVD.

Es normal que el diagnóstico de esta enfermedad suponga **un gran impacto emocional** y tenga consecuencias **en todas las áreas física, social, psicológica.** Tanto el cuidador familiar como la persona con párkinson suelen pasar por unas etapas de afrontamiento de la enfermedad: negación, enfado, rechazo y búsqueda de información, reorganización y aceptación. El cómo se afronte la enfermedad va a depender también de otros muchos factores como son: capacidad de enfrentarse a otros problemas, estado de ánimo, apoyos con los que se cuenta, sentido del humor...

La enfermedad de Parkinson no se presenta igual en todas los personas con párkinson incluso el propio afectado presenta síntomas diferentes en distintos momentos, como los fenómenos on - off de los que ya se ha hablado y que son realmente desconcertantes tanto para la persona con párkinson como para el cuidador. Por eso, se suele decir que "cada persona con párkinson es un mundo". Es necesario tenerlo en cuenta y aceptarlo puesto que el cuidado supone muchas incertidumbres.

Además **la evolución de cada persona es diferente.** Teniendo la misma patología podemos encontrar una persona con párkinson

al que se le manifiesten pocos síntomas de manera que apenas se le note, llevando incluso muchos años de evolución; y a otra, que los síntomas se han agravado rápidamente llevándole a una situación de dependencia.

La medicación no siempre hace el mismo efecto en la propia persona con párkinson e incluso a veces no se consiguen los resultados que se esperan con los fármacos que toma. En ocasiones las medicaciones no sientan bien y/o tienen efectos secundarios. La toma de la medicación debe hacerse como lo ha indicado el neurólogo, respetando tanto las dosis como el horario. Este aspecto es fundamental para que se puedan continuar haciendo las AVD. En muchos casos, ajustar bien la medicación, una vez que pasa el periodo denominado "luna de miel" donde los síntomas están controlados, es muy complicado comenzando entonces el periodo llamado "la luna de hiel" donde ya no hacen tanto efecto los medicamentos con lo que la incapacidad de la persona con párkinson aumenta y por tanto su situación de dependencia requiriendo mayor atención por parte del cuidador.

Se desconocen aspectos de la enfermedad, desde la causa de la misma hasta la evolución propia de cada persona, de ahí que tenga muchas incógnitas, que sea un reto constante para los profesionales sanitarios causando desasosiego y estrés tanto en la persona con párkinson como en el cuidador. Por ello, es necesario comprender las características de la enfermedad y sobre todo no compararse con los demás. Es fundamental una continua adaptación que permita responder a los nuevos síntomas que van apareciendo y aceptar el largo camino que supone afrontar esta enfermedad. No hay que dudar en recurrir a los profesionales para resolver las inquietudes que tengamos aunque nos parezcan insignificantes o nos den vergüenza.

Estar atentos a los síntomas no motores como la tristeza, falta de concentración, alucinaciones... que en muchas ocasiones dificultan más la tarea del cuidador y la relación. No tener reparo en acudir a un psicólogo para poder tratarlos.

Haciendo un símil culinario el cuidado de una persona con párkinson va a requerir de todos estos ingredientes bien combinados: gran cantidad de paciencia, información y conocimiento, apoyo del profesional, búsqueda de apoyo y cuidados al cuidador.

Como resumen podemos decir que en el cuidado de la persona con párkinson hay que tener en cuenta:

- Es una patología progresiva y crónica.
- Afecta tanto a la persona con párkinson como al cuidador.
- Supone un gran impacto emocional con consecuencias a nivel físico, social y psicológico.
- No todas las personas con párkinson tienen las mismas manifestaciones.
- Cursa de manera diferente en cada afectado.
- La medicación no actúa siempre de la misma forma.
- Faltan por conocer aspectos de la enfermedad.
- Todos los síntomas son importantes tanto los motores como los no motores.

Pautas generales para el cuidado del cuidador de una persona con párkinson.

"La felicidad radica, ante todo, en la salud"
(George William Curtis)

Es fundamental que el cuidador atienda su propia salud, ya que en demasiadas ocasiones se olvida de sí mismo pensando que primero es la persona con párkinson, que no tiene tiempo... El cuidador ha de saber que sólo se puede cuidar a alguien estando bien de salud pero sobre todo el cuidador tiene derecho a cuidarse ya que como venimos diciendo la enfermedad de Parkinson afecta tanto a la persona con párkinson como al cuidador.

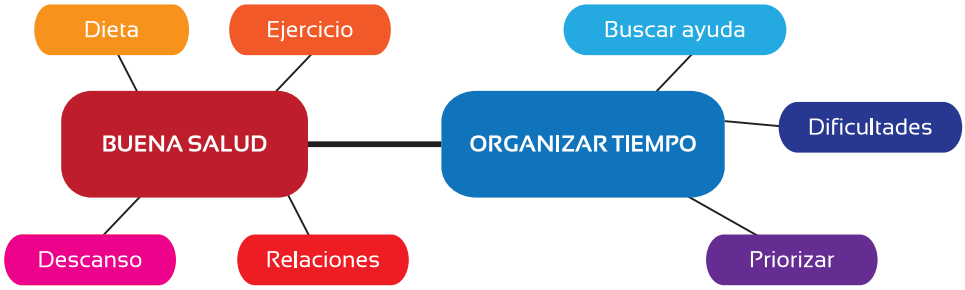
Por ello ha de **mimar su salud**, de manera que necesita:

- Seguir una dieta equilibrada, comiendo a sus horas y con variedad. La persona con párkinson requiere comer de una manera diferente para que la medicación le haga mayor efecto pero el cuidador no.
- Descansar durante el día, tener un rato para usted mismo haciendo algo que le guste.
- Reconocer sus propios sentimientos. Estar enfadado, cansado, desbordado... es normal en esta situación. Trate de buscar ayuda y compartir la tarea de cuidar.
- Mantener y cuidar las relaciones con familiares o amigos, aunque sea a través del teléfono. La persona con párkinson tiende a aislarse, procure que no le ocurra a usted. Puede apoyarse en personas a las que les pase lo mismo que a usted acudiendo, por ejemplo, a asociaciones.
- Conservar sus aficiones e intereses le puede ayudar a conseguir el punto anterior y para sentirse bien consigo mismo.

- Hacer ejercicio (andar, natación...) es tan importante como los ejercicios que necesita la persona con párkinson ya que muchas veces el cuidado requiere de un esfuerzo físico.

Otro aspecto principal en esta enfermedad es **gestionar su tiempo**, no sólo por los problemas de la persona con párkinson sino para que usted pueda cuidarse:

- Priorice lo que quiere hacer. No le va a dar tiempo a hacer todo, porque la persona con párkinson requiere más tiempo y porque la tarea de cuidado nunca acaba, así que necesita elegir qué quiere hacer cada día.
- Tenga en cuenta cuáles son las dificultades que pueda tener a la hora de gestionar el tiempo, por ejemplo los momentos on – off, la lentitud del persona con párkinson...
- Realice actividades fuera de casa que no tengan que ver con el cuidado, le distraerán y volverá al hogar con más energía.
- Pida ayuda, no espere a estar muy cansado o que los demás se ofrezcan, recuerde que la tarea del cuidado de una persona con párkinson es larga y dura, una carrera de fondo, no gaste todas sus fuerzas.
- Apóyese en familiares, otros cuidadores, recursos y/o instituciones. Acepte la ayuda que le puedan ofrecer; al principio tanto a usted como a la persona con párkinson les puede costar pero puede resultar muy beneficioso para la salud de ambos.



Pautas generales para los cuidados en AVD en una persona con párkinson.

Todo el mundo tiene problemas;
la cuestión es no hacer un problema de tu problema
(Andy Warhol)

- A la hora de favorecer la realización de las AVD es necesario tener en cuenta estos consejos generales:
- Explicar a la persona con párkinson lo que se va hacer y estar atento a las reacciones que tiene, a sus sentimientos y necesidades.
- Pedirle que recuerde los movimientos necesarios mentalmente antes de hacerlos, especialmente aquéllos en los que tenga más dificultad.
- Ayudar siempre y sólo cuando sea necesario. Tener en cuenta no sólo las dificultades de la persona con párkinson sino también sus capacidades tratando en todo momento de reforzarlas.
- Solicitarle que mantenga la atención en cada movimiento mientras lo realiza.
- Llevar a cabo las AVD por pasos para posibilitar el aprendizaje.
- Insistir a la persona con párkinson que no haga dos gestos al mismo tiempo.
- Procurar llevar un orden en la realización de las AVD que faciliten el aprendizaje.
- Facilitar la ejecución de movimientos complejos fraccionándolos en partes.
- Tener las habitaciones ordenadas, limpias, bien iluminadas y con una temperatura adecuada favorecerá las AVD.

5. Papel del cuidador en el apoyo y promoción de la autonomía personal en las actividades de la Vida Diaria Básicas.

Cada problema nos enseña una cosa
que necesitábamos aprender
(Charles Dickens)

A continuación vamos a describir varias actividades de la vida diaria en las que la persona con párkinson requiere de ayuda por parte del cuidador. Las AVD que hemos recogido son las que más problemas suelen ocasionar pero no están todas ya que si no nos extenderíamos demasiado. Por supuesto, no todas las personas con párkinson tienen que tener estas dificultades. A la hora de explicarlas hemos tenido en cuenta los estadios en los que se presenta la enfermedad para hacerlo más práctico, pero esta distribución es orientativa puesto que no hay dos personas con párkinson iguales ni tampoco dos cuidadores con lo que cada persona con párkinson y cuidador **han de adaptarla** a sus propias necesidades y al momento en el que se encuentran. En cada uno de los estadios indicaremos diferentes estrategias de manejo y facilitación, los productos de apoyo que puede emplear el cuidador así como unas indicaciones para adecuar el entorno.

• ESTADIOS I Y II

En los estadios I y II es posible que el cuidador no necesite emplear productos de apoyo ni adecuar el entorno pero si se requiere de **información** que le pueda ayudar tanto a él como a su persona con párkinson para entender mejor la enfermedad y poder emplear **estrategias** en función de la situación. Cuando se diagnostica el párkinson, poder hablar con naturalidad de la misma, de los problemas que ésta puede conllevar y de los miedos que surgen suponen los primeros pasos para aceptar la enfermedad ya que la noticia de tenerla suele suponer un impacto emocional tanto en el cuidador como en la persona con párkinson.

Estrategias de manejo y facilitación

En el **estadio I**, animar a la persona con párkinson a continuar con su rutina diaria, con su actividad laboral si está trabajando, es el mejor apoyo que se le puede dar. Aconsejar **hacer ejercicio físico o mantenerlo** si ya lo practica. Lo más importante en esta etapa es **acompañar** a la persona con párkinson, **compartir** con él sus dificultades y miedos.

En el **estadio II**, dar a la persona con párkinson **el tiempo que necesita** para realizar las cosas. **Potenciar la autonomía** de manera que continúe haciendo sus tareas, que se mantenga activo. No meterle prisa, para ello empieza a ser necesario **planificar** el tiempo. Estar seguros de que nos presta atención antes de comentarle algo importante. **Observar** si aparecen manifestaciones depresivas o efectos secundarios a la medicación para comentárselos al neurólogo.

En estos dos estadios, el cuidado de la persona con párkinson no va a suponer para el cuidador ningún esfuerzo físico ya que el afectado puede llevar a cabo todas las AVD ni tampoco implica mucho tiempo. El cuidador puede continuar con su vida personal, familiar, laboral, con sus aficiones... Quizás el área más afectada, aparte de la emocional, es la social ya que puede ser que la persona con párkinson no desee salir de casa o quedar con amigos.

En estos estadios lo más significativo es el impacto emocional que tiene la aparición de la enfermedad tanto en la persona con párkinson como en el familiar. Continuar con la cotidianidad, incorporar la práctica de ejercicio físico y organizarse el tiempo son las tres claves para estas etapas.

• ESTADIOS III Y IV

Estrategias de manejo y facilitación

En los estadios III y IV ya ha pasado el periodo conocido como luna de miel en el que los fármacos son efectivos durante todo el día. Comienzan a aparecer más dificultades en las tareas cotidianas y va a ser necesario que **el cuidador siga promocionando la autonomía de la persona con párkinson sin olvidarse de sí mismo.** En estos estadios empieza a ser necesario **revisar la medicación** o incluso plantearse otras medidas terapéuticas con lo que es fundamental acudir a los profesionales siempre que lo necesite, tenga dudas, etc. Los fenómenos on - off seguramente estarán presentes, es necesario **adaptar** las actividades que requieran más movilidad a los momentos on y tratar de entender que la persona con párkinson, en los momentos off, no puede llevar a cabo ciertas tareas. Debido a la falta de iniciativa, la persona con párkinson no propone ninguna actividad, además empieza a aislarse, con lo que el cuidador se las puede plantear directamente y seguramente la persona con párkinson lo hará y disfrutará. Si aparecen trastornos de conducta, discinesias o empeoramiento del estado de la persona con párkinson **consulte a su neurólogo.** El familiar puede **acompañar** a la persona con párkinson ya que le dará seguridad. Este estadio conlleva una mayor implicación en el tiempo, un mayor esfuerzo físico y económico. Si el cuidador trabaja puede empezar a tener dificultades para compaginar su tarea profesional con el cuidado. La afectación emocional va a ser cada vez mayor.

En las AVD en las que se puede ayudar son:

Muchas veces la persona con párkinson requiere que se le ayude a **darse vueltas** en la cama ya que la rigidez muscular le impide hacerlo solo. Para ello, se situará en el lado hacia el que se de-

sea dar la vuelta a la persona con párkinson, por ejemplo hacia la izquierda. El afectado está boca arriba. Primero, separará su brazo izquierdo del tronco y pondrá su pierna derecha sobre la izquierda. El cuidador vigilará no hacer giros forzados ni esfuerzos con la espalda, para ello colocará una pierna delante de la otra, con las rodillas flexionadas ligeramente y se situará frente a la persona con párkinson a la altura de su cadera. Le solicitará que con su brazo derecho coja la cadera y el cuidador aprovechará ese movimiento para darle la vuelta. Para ello, el cuidador situará su mano en su omóplato y la otra en la parte de arriba de la nalga, y empujará hacia sí mismo cambiando el peso de la pierna de delante a la de detrás.

A la hora de **vestirse**, la persona con párkinson se va a ver más lenta, le va a costar mucho y eso puede hacer que el familiar acabe vistiéndole. Trate de tener paciencia, animar a la persona con párkinson a que se vista solo, supervisarle si hace falta. Recomiéndele que se vista una vez que le haya hecho efecto la medicación, que lo haga por partes. Si la persona con párkinson se acostumbra a dejarse la ropa preparada, tardará menos en vestirse.

El cuidador puede ayudar a que la hora de la **comida** sea un acto agradable para el afectado aunque éste tenga dificultades. Cuidar la presentación del plato, que el ambiente sea agradable, relajado y darle a la persona con párkinson el tiempo que necesita son claves muy importantes que a veces pasan desapercibidas. Es importante no tomar platos ricos en proteínas a la misma hora que se ingieren los medicamentos antiparkinsonianos. Ante la falta de apetito, ofrecer poca cantidad pero muchas veces, procurando tener todos los nutrientes.

Para facilitar la **deglución** indique a la persona con párkinson que cuando vaya a tragar flexione la barbilla y entonces trague. Un sorbo de agua fría también le puede ayudar. Es importante insistirle en que no coja otro bocado hasta que el anterior haya sido tragado. Animar a que mastique bien los alimentos. Si hace falta, que trague dos veces antes de cada bocado. Si se atraganta, se le debe animar a toser con fuerza. Si el problema es el temblor, pedir a la persona con párkinson que apriete el codo de la extremidad afectada contra el costado para disminuir el movimiento. Una vez que haya acabado de comer y después de comprobar que no quedan restos, es el momento de recordarle que ha de cepillarse los dientes o limpiar la dentadura.

Normalmente los problemas de deglución o disfagia que sufren las personas con párkinson suelen ser porque algo de saliva o de líquido pasa a vías respiratorias. Existen espesantes que pueden ayudar a disminuir el problema. En menos ocasiones pero también es posible que sufran un atragantamiento. En ese caso, lo primero calmar a la persona con párkinson y alentarle a toser.

Después se le pide que se incline hacia adelante o se le ayuda si no puede, y se le da unos golpes con la palma hueca entre los omóplatos. Si no se recupera, se realiza la maniobra de Heimlich. El cuidador se sitúa detrás de la persona con párkinson, rodeándole por debajo de los brazos y con el puño debajo del esternón, llevar a cabo cinco comprensiones fuertes hacia arriba y hacia atrás. Si hace falta lo repite varias veces.

Es posible que en ocasiones y especialmente en los momentos off, la persona con párkinson requiera ayuda para **sentarse en la silla.** Para ello, el cuidador lo colocará lo más cerca posible de la mesa invitándole a que se apoye en ella, tratando que no se agarre al mantel. Se le acerca a la silla de manera que la parte de atrás de las rodillas toque la misma, incluso doblándolas un poco, y se le pide que se incline despacio para que los glúteos puedan entrar en contacto con la silla, de forma que la espalda quede apoyada totalmente en la misma.

También puede necesitar que se le ayude a la hora de **levantarse de la silla.** Para ello, el cuidador se colocará delante de la persona con párkinson poniendo las piernas de la persona con párkinson entre las suyas, doblando las rodillas. Se le pide que

se incline todo lo que pueda y que coloque su oreja en el hombro del cuidador. Se le coge por debajo de los hombros, con las manos en los omóplatos, y la persona con párkinson se abrazará o se le pasan sus manos por el cuello del cuidador. Es necesario que el cuidador recuerde que debe hacer la fuerza con las piernas, nunca con la espalda, llevando el peso de la pierna de delante hacia atrás.

Muchas veces, es necesario **enderezar** a la persona con párkinson para que tenga una postura correcta ya que se ha resbalado. Para ello el cuidador se sitúa detrás del afectado, le indica que coloque los brazos cruzados y, si no puede, lo hace por él. Colocará un pie delante del otro, con las rodillas flexionadas y le cogerá las muñecas inclinándole hacia delante de manera que el cuerpo de la persona con párkinson esté pegado a su espalda. Se hace la fuerza con las piernas de forma que el peso pase del pie de delante al de atrás cuando se eleva a la persona con párkinson llevando las nalgas al final de la silla.

En la **marcha** es posible que la persona con párkinson presente bloqueos, de manera que se quede "pegado" al suelo. Es importante no empujarle ni tirar de él. Se le pide que separe los pies, se le anima a que balancee el cuerpo de delante a atrás, de manera que cambie el peso del cuerpo de una pierna a la otra, y se le pone el pie delante del suyo, para que lo pueda saltar.

Muchas veces la persona con párkinson va a requerir ayuda física por parte del cuidador, por ello es muy importante que **cuide su espalda**, especialmente a la hora de movilizar a la persona con párkinson. Estas son unas recomendaciones generales que ha de tener en cuenta el cuidador:

- Cuidar la postura: para ello tener siempre la espalda recta, alineada y sin doblarla. Recordar mantener las rodillas ligeramente flexionadas con los pies separados uno por delante del otro.
- Tener la persona con párkinson lo más próximo a su cuerpo, agarrarle de manera que no se vaya a soltar y siempre que se pueda compartiendo el peso.
- Antes de realizar el movimiento, comprobar que un pie esté en la misma dirección del movimiento. Hacer contrapeso con el propio peso al tiempo que se contraen los glúteos y los abdominales.

Los **problemas de equilibro** que presentan pueden ocasionarles caídas. Para prevenirlas es necesario cuidar la salud, especialmente la vista, el oído y los pies pero también es fundamental realizar ejercicio físico diariamente. Dar el tiempo que necesita la persona con párkinson, sin prisas, así como eliminar obstáculos en casa, teniéndola ordenada, son dos aspectos fundamentales.

Si la persona con párkinson se cae, se le pregunta si prefiere levantarse solo. Si es así, se respeta su decisión. Si no, se buscará ayuda de otra persona. Entre las dos se incorporará a la persona con párkinson de manera que quede sentado con las piernas estiradas y las manos apoyadas atrás. Se pondrán a cada lado de la persona con párkinson con sus piernas flexionadas, de forma que el brazo del afectado quede entre las piernas. La espalda debe estar recta y se le agarrará con fuerza el jersey y el pantalón a nivel del pliegue de la ingle y de la cintura.

Se indicará a la persona con párkinson que incline la cabeza y se coja de las muñecas de cada cuidador.

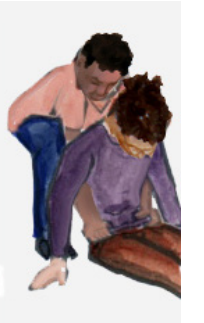
Las dos personas se agacharán y deberán pedir a la persona con párkinson que se apoye en las muñecas y levante la cabeza.

Para acabar de incorporarlo, las dos personas han de realizar el movimiento a la vez. Una de ellas dará la señal para que, de forma conjunta, se levante al mismo tiempo al afectado haciendo fuerza con las rodillas, extendiéndolas y empujando horizontalmente la parte delantera de la persona con párkinson para que se ponga de pie y de la cintura hacia abajo, para que la persona con párkinson pueda apoyarse en el suelo con la espalda recta.

Si el cuidador está solo, se sitúa detrás de él con las piernas separadas y le incorporará el tronco, de manera que apoye sus manos en el suelo.

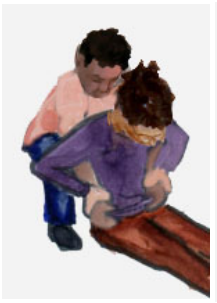
Después se ponen los pies un poco por delante, a cada lado de la pelvis de la persona con párkinson. Se agacha flexionando rodillas y, con la espalda recta, se le coge bien del jersey y del pantalón.

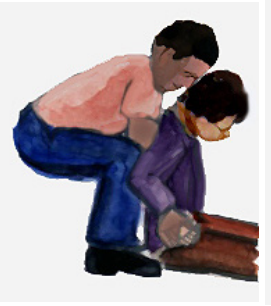
Se solicita a la persona con párkinson que se agarre a las muñecas y que incline la cabeza mirando al ombligo.

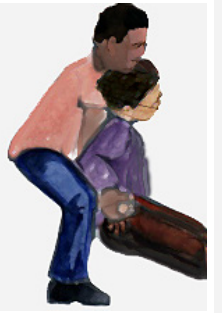


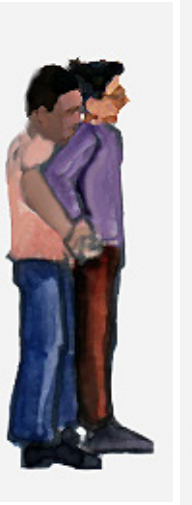
Se le indica que empuje con las manos y se hace fuerza para elevarle. Al mismo tiempo, el cuidador levanta su cabeza e incorpora al afectado hacia sí para que sus pies se desplacen hacia atrás.

Con el objeto de no desequilibrase, el cuidador echa un pie hacia atrás y empuja ligeramente la pelvis del parkinsoniano hacia delante.









Si perciben **discinesias**, es aconsejable comentarlo con su neurólogo. Es posible que por ello pierda peso, con lo que ha de incrementar los alimentos calóricos en su dieta.

Si la persona con párkinson presenta el **fenómeno on – off**, precisará ayuda para hacer las actividades pero sobretodo necesita comprensión y que le den ánimos ya que esos momentos son muy angustiosos. En los momentos on podrá valerse por sí mismo aunque requerirá tiempo, ya que lleva a cabo las tareas con más lentitud. Es por ello, que el cuidador ha de tener paciencia y ayudar a la persona con párkinson a organizarse para llegar con tiempo.

En estos estadios pueden surgir **situaciones difíciles** de manejar que suponen además un sufrimiento para el cuidador, que puede sentir dolor, impotencia, frustración... Es por ello, que es importante apoyarse en un profesional y/o en personas que hayan podido pasar por lo mismo.

- **Alucinaciones:** Pueden aparecer como consecuencia de la medicación que toman. Como la persona con párkinson lo que está viendo u oyendo le parece real, no hay que insistir en que son irreales ni discutir. Lo más importante es estar atento a los sentimientos que le provocan estas alucinaciones y tratar de responder a los mismos, por ejemplo si le causan miedo, trasmitir seguridad. Si acepta el contacto físico como caricias también pueden ayudarle a superar la situación. También es posible distraerle con otra tarea u otro tema, cambiarle de habitación o incluso salir a la calle.
- **Enfado y agresividad:** cuando no le salen las tareas puede enfadarse, en algunos momentos de forma brusca. Procurar estar tranquilos, no manifestar miedo o inquietud sino mostrar una actitud calmada, con un tono de voz lo más relajado

posible y frases sencillas. Se le lleva la atención a otra cosa. Cuando se haya pasado la situación, preguntar cuál es el problema e invitarle a hablar de lo que le pasa buscando una solución de forma conjunta.

- **Problemas de sueño:** puede presentar insomnio, levantarse muchas veces, dolor, sueños vividos, pesadillas... no es una situación complicada en sí misma pero sí es difícil de llevar ya que al cuidador le supone estar en vela y pendiente de la persona con párkinson para ayudarle, sobre todo a moverse debido a la rigidez. Es importante que cada pareja busque la solución que le parezca más adecuada: dormir en habitaciones diferentes, buscar ayuda por la noche... ya que la falta de sueño provoca agotamiento, cambios en el humor, problemas en la salud física y psicológica.
- **Alteraciones cognitivas:** al igual que los problemas de sueño, la afectación de la cognición de la persona con párkinson ocasiona preocupación, malestar e impotencia al cuidador. Volvemos a recordar que no a todas las personas les afecta de la misma manera, hay personas con párkinson que no tienen síntomas durante muchos años y otros en cambio notan más estos problemas. Son más lentos a la hora de pensar y por tanto de responder. Además conforme va evolucionando la enfermedad se vuelven más rígidos en su forma de pensar, pueden no admitir críticas ni sugerencias, perder interés y parecer egoístas al no empatizar con los demás. Esto puede generar muchas discusiones familiares.

En este estadio, el familiar y/o cuidador va a tener que ayudar en muchas de las actividades de la vida diaria como son:

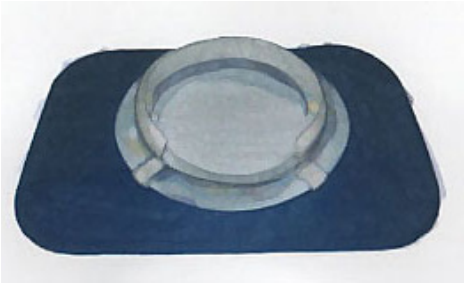
- Dar vueltas en la cama
- Vestido
- Alimentación
- Levantarse – Sentarse de la silla - Enderezarse
- Marcha
- Levantarse del suelo tras una caída. Cuidar la espalda.
- Discinesias y fenómenos on - off

Además pueden aparecer momentos difíciles en la convivencia provocados por los problemas de sueño, alucinaciones, agresividad, alteraciones cognitivas...

Productos de apoyo

En el **dormitorio** se puede contar con una **cama articulada** que permita incorporar a la persona con párkinson. Una **sábana de raso** facilitará el darse vueltas en la cama. También se puede colocar **barras** o una **escalerilla** para incorporarse.

En la cocina para mantener la comida caliente, se le puede poner a la persona con párkinson la comida en un **plato** termo. También existen **vasos** termo que permiten mantener la bebida caliente. Otros platos que pueden ser útiles son los que tienen varios compartimentos.



Si la persona con párkinson necesita que el plato sea un poco más hondo se le puede poner un reborde. Para que el plato no se le mueva se puede emplear un mantel antideslizante.

En el cuarto de baño, siempre es mejor tener una ducha pero si disponemos de una bañera se puede poner una tabla en la que se pueda sentar la persona con párkinson con lo que se evitan las caídas y posteriormente se girará y levantará las piernas.

Otra opción, especialmente si la persona con párkinson no tiene mucha movilidad o tiene sobrepeso son los asientos giratorios.

• ESTADIO V

Estrategias de manejo y facilitación

En el estadio V, tanto **la persona con párkinson como el cuidador necesitan cuidados**. Los dos son importantes. La persona con párkinson debido a su situación de dependencia va a requerir ayuda para las actividades de la vida diaria básicas, necesitando una cuidadosa higiene y movilizaciones continuas. La alimentación es fundamental en esta etapa, ya que es posible que tenga problemas en la deglución. Hay que procurar mantener las aficiones, los intereses adaptados a la nueva situación. El familiar además de acompañar a la persona con párkinson, ha de buscar momentos para él, pedir ayuda cuando lo necesite a otro miembro de la familia o a una persona externa ya que el esfuerzo físico, emocional y de tiempo es total de manera que si no lo hace puede caer en el agotamiento físico y psicológico. Puede llegar un momento en que sea necesario prepararse para cuando la persona con párkinson no esté, ya que dejará un gran vacío emocional y también ocupacional.

En este estadio va a ser necesario emplear todas las estrategias de manejo y facilitación que hemos comentado en los estadios anteriores, pero como la situación de dependencia de la persona con párkinson es mayor va a requerir, por parte del cuidador, de más cuidados y ayudas en las AVD. Vamos a describir las más significativas volviendo a señalar que no todos los afectados tienen por qué necesitarlas y puede ser que las precisen sólo en algún momento.

A la hora de **comer** es importante tratar de que en la habitación donde se lleve a cabo no haya distracciones, como pueda ser la televisión. Al tiempo que se fomentará un ambiente agradable, relajado, procurando que sea un momento social con lo que siempre que se pueda se hará acompañado. Es importante que tanto la persona con párkinson como el cuidador estén bien sentados. Este último estará situado enfrente, un poco más bajo que el primero.

Si la persona con párkinson lleva una **sonda nasogástrica**, el cuidador tiene un papel primordial a la hora de animar y motivar el acto de comer, fomentando la conversación, ya que puede resultar un poco desagradable para la persona con párkinson. El cuidador ha de lavarse bien las manos, preparar el agua y la jeringa. La persona con párkinson ha de estar bien sentada. Lo primero es lavar la sonda con unos 30 cc de agua. El alimento ha de agitarse y echarse en un recipiente, después de comprobar que está en buen estado. Al acabar la comida pasar agua y desconectar la jeringa, tapando la sonda. Por último limpiar la jeringa. Si ha sobrado alimento, guardarlo en la nevera.

La limpieza diaria de la sonda se lleva a cabo con agua tibia, jabón y una gasa. Posteriormente se aclara y se seca. También es necesario limpiar la nariz con un bastoncillo humedecido con

agua caliente y aplicar una crema hidratante. Hay que vigilar que la sonda se encuentre en su sitio. La boca también hay que limpiarla al menos dos veces al día, incluidos los dientes y la lengua. En los labios se puede poner cacao o vaselina. La sujeción de la sonda nasogástrica también ha de cambiarse diariamente aprovechando la limpieza de la misma. Se empleará una tira de unos diez centímetros. Se corta por el centro a lo largo hasta la mitad para seguidamente colocar el extremo no dividido en la nariz y los otros enrollarlos alrededor de la sonda. Comprobar que la nueva fijación no se mueve tirando suavemente de la sonda y preguntar si le resulta incómoda a la persona con párkinson, si es así se busca una nueva posición.

Puede ocurrir que la persona con párkinson lleve una **sonda gástrica** en ese caso el orificio ha de lavarse con agua y jabón, cambiando el esparadrapo de sujeción. Se ha de vigilar la piel, que no se encuentre irritada o inflamada. Se procurará, si es posible, dar de comer sentado. Si no es posible, con una elevación de la cabecera de unos 40º. La zona ha de estar seca sin pérdidas de alimento ni de jugo digestivo. Para comprobar la posición de la sonda e impedir que se formen adherencias se girará en un sentido y en otro. Recordar llevar a cabo la higiene bucal y aplicar vaselina para los labios.

Debido a la dificultad para moverse en la cama por la rigidez, pueden aparecer **úlceras**. Es necesario evitar la presión continua en las zonas de apoyo que dificulta la circulación. Para ello se harán cambios posturales cada 2-3 horas si está en la cama y cada 1-2 si está sentado. Se cuidará la alimentación aumentado el consumo de proteínas y bebiendo más líquidos. Para prevenirlas, la persona con párkinson ha de estar bien colocada tanto sentada como acostado. Recordar que siempre que se mueva a la persona con párkinson se ha de pedir su colaboración aunque

ésta pueda ser mínima, ya que en la EP la rigidez aumenta con el movimiento pasivo, es decir, si la persona con párkinson no colabora. La sábana de la cama ha de estar sin arrugas y limpia. Es importante secar bien la piel, especialmente por los pliegues.

También para evitar las **úlceras** y tener una buena alineación del cuerpo, es necesario que la persona con párkinson mantenga unas posturas determinadas en la cama. Si la persona está boca arriba, la cabeza y el cuello pueden estar sobre la almohada. Colocar los brazos paralelos al cuerpo ligeramente separados. Se pueden poner unos cojines debajo. Las piernas estiradas con unas almohadas debajo de las pantorrillas, que ayuden a descargar los tobillos, procurando que los pies no se vayan hacia los lados. Situar entre las plantas del pie y el final de la cama unos cojines pequeños.

Para poner a la persona con párkinson de lado, la cabeza y el cuello estarán sobre la almohada. Los brazos estarán ligeramente doblados, apoyando el de arriba en un cojín y sacando el hombro de debajo hacia delante. Las piernas: la de abajo está estirada mientras que la de arriba está doblada apoyada en unos cojines. En la espalda se colocan unas almohadas.

Si el médico indica que la persona con párkinson se coloque boca abajo, se coloca la cabeza de lado, apoyada sobre una almohada pequeña o sobre la cama. Para relajar la zona lumbar se puede poner debajo una almohada pequeña. Debajo de las piernas se coloca un cojín de manera que los pies estén en ángulo recto.

Es posible que alguna vez se tenga que **hacer la cama con la persona con párkinson** en ella sin que se pueda levantar. En ese caso, después de lavarse las manos y con unos guantes, se coloca el colchón en horizontal quitando las almohadas y cojines que pueda tener así como la ropa dejándolo con una sábana. Se pide a la persona con párkinson que se ponga de lado o se le ayuda a ponerse. Se enrolla el protector y la sábana inferior hacia su espalda con la parte sucia hacia el interior. Se pone la ropa limpia en el lado que se ha quedado libre dejándola doblada en la mitad de la cama. Se pide a la persona con párkinson que se ponga hacia el otro lado y se le quita la ropa sucia colocándole la limpia sin arrugas. Se pondrán las almohadas y cojines que necesite.

A veces la situación de dependencia que vive la persona con párkinson lleva a tener que hacer el **aseo en la cama.** Esta tarea es importante para mantener la higiene del parkinsoniano que puede ser difícil por la rigidez, el exceso de sudoración... Se ha de realizar cuando se pueda hacer sin prisas y siempre que sea posible con el consentimiento y la colaboración de la persona con párkinson, para ello estará en un momento on. Se emplean esponjas desechables y agua templada. Hay que cuidar de no dejar a la persona con párkinson completamente desnuda, con lo que el aseo se realiza por partes de manera que se enjabona, se aclara y se seca una zona dejándola tapada antes de comenzar con otra. Teniendo a la persona con párkinson boca arriba, se le

asea la cara, cuello y hombros primero. Luego manos, brazos, axilas. Después pecho, abdomen y se termina por las piernas y los pies. Se sitúa a la persona con párkinson de lado para poder lavarle la espalda y las nalgas. Por último, ya colocado el parkinsoniano boca arriba se acaba por la zona genital. Se aprovecha el momento del baño para observar el estado de la piel, que no haya ninguna zona enrojecida y se le hidrata con una crema.

Si hace falta también se le **lava la cabeza.** Se puede emplear un lavacabezas portátil o hinchable o un hule. En este último caso, se coloca el hule de manera que proteja la parte alta de la cama poniendo un extremo dentro de un balde formando un canal de forma que recoja el agua. La persona con párkinson está cerca del borde de la cama, bocarriba con la cabeza y el cuello dentro del hule. Se coloca una toalla alrededor del cuello para evitar empapar el pijama. El cuidador ha de tener en cuenta la posición de su espalda en todo el proceso. Mojar el pelo con agua templada, se aplica jabón y se aclara de manera que el agua cae dentro del balde. Cuando se acaba se seca el pelo y se peina y por último se seca.

Si la persona con párkinson tiene **incontinencia** se pueden poner compresas. Los pañales se tratarán de usar sólo en caso necesario, ya que mientras pueda se empleará la cuña ya que favorece el control de esfínteres. La persona con párkinson vive con angustia el hecho de tener que recurrir a un pañal ya que implica un mayor deterioro y ser más dependiente, recordando a la infancia. Por ello, el cuidador procura apoyarle y no darle importancia. Se tendrá cuidado que el pañal no provoque ni roces ni irritaciones.

Es muy probable que la persona con párkinson sufra de **estreñimiento** con lo que se le anima a que tome líquidos por la mañana

(un vaso de agua en ayunas y/o un zumo de naranja) alimentos ricos en fibra (kiwis, ciruelas, cereales...)

En la **comunicación** con los parkinsonianos es necesario tener en cuenta que su manera de hablar se ve modificada por la propia patología, con lo que será necesario, en muchas ocasiones, poner más empeño que cuando no se tenía la enfermedad, especialmente conforme se encuentre en estadios más avanzados con lo que se agrava su situación de dependencia

Procurar estar en lugar cómodo, sin ruidos y en un ambiente tranquilo favorece la comunicación, especialmente cuando lo que se quiere comunicar es significativo. Es importante estar a la misma altura y enfrente de la persona con párkinson. Darle tiempo, para que se exprese, ya que muchas veces por querer ayudarle nos adelantamos a lo que él quiere decirnos y entonces va perdiendo interés en esforzarse para hablar. En el caso que no sea posible la comunicación en ese momento dejarlo para más adelante. No hay que tener ningún apuro ni sentirse mal por no entenderle, se le puede pedir que lo repita, que señale lo que quiere...

Es importante reforzar no sólo las acciones sino también los esfuerzos realizados, aunque sean fallidos. La inexpresividad en la cara y también gestual que sufren estas personas con párkinson no favorece la comunicación, con que se le pude preguntar por lo que siente antes dejarse llevar por la comunicación no verbal ya que en este caso en bastantes ocasiones no se corresponden. Las preguntas han de llevarse a cabo de manera positiva, cuando la persona con párkinson no puede comunicarse realizar preguntas que pueda contestar con un monosílabo. Si no entiende la pregunta, antes de hacérsela de nuevo con otras palabras, probar a decírsela otra vez de la misma manera para favorecer la comprensión.

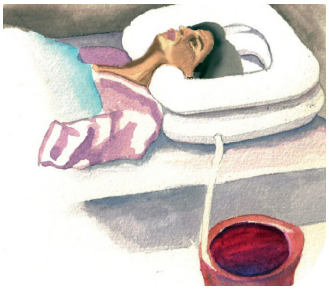
Como resumen podemos decir que los cuidados más frecuentes en este estadio están relacionados con:

- Alimentación.
- Cuidado de sondas.
- Aparición de úlceras.
- Movilidad – cambios posturales.
- Hacer la cama con la persona con párkinson.
- Aseo.
- Incontinencia.
- Estreñimiento.
- Comunicación.

Productos de apoyo.

En el mercado se pueden encontrar **colchones y cojines** que proporcionan descanso a las zonas de presión.

Las **grúas** pueden ser de gran ayuda a la hora de movilizar a una persona con párkinson en los últimos estadios.



En muchas ocasiones las personas con párkinson suelen tener miedo o inseguridad, es importante informarles y tranquilizarles. Es necesario asegurarse que la persona con párkinson está bien sujeta.

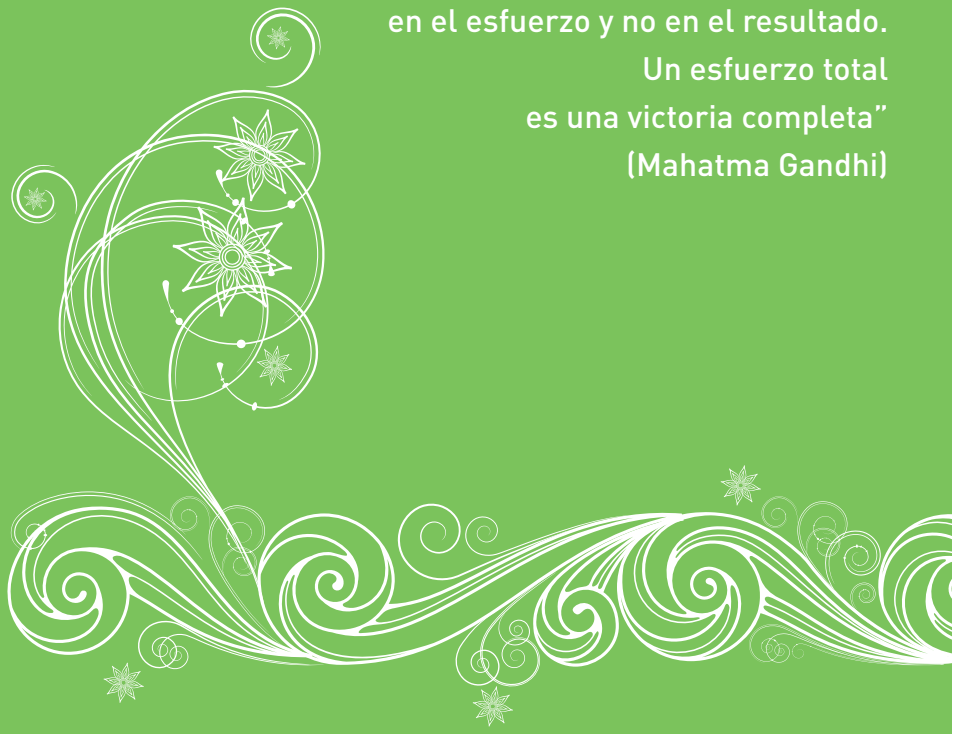
Como se ha comentado, un **lavacabezas** puede facilitar esta tarea cuando la persona enferma está encamada.

Adecuación del entorno

Conforme va aumentado la situación de dependencia se van a producir unos **cambios significativos en la vida personal, familiar y social** de la persona con párkinson y del cuidador. Es posible que se produzca un cambio de roles. Así por ejemplo en una pareja, puede que la persona con párkinson cambie el rol y actúe más como un hijo que ha de ser cuidado o si el padre o madre son los afectados por párkinson se comporten como si fueran los hijos de sus propios hijos. Ante esta situación lo más importante es tener una **buena comunicación** de manera que se puedan hablar los problemas y se eviten los malos entendidos (el cuidador se siente sobrecargado, la persona con párkinson mal atendido porque no expresan sus necesidades ni se escuchan).

6. Apoyo y promoción de la autonomía personal de una persona con párkinson en las Actividades Básicas

"Nuestra recompensa se encuentra
en el esfuerzo y no en el resultado.
Un esfuerzo total
es una victoria completa"
(Mahatma Gandhi)



Nos vamos a centrar ahora en la persona con párkinson, en los síntomas que va a presentar, según en qué fase se encuentre y las dificultades que estos pueden suponer. También comentaremos los productos de apoyo que pueden emplear y cómo pueden mantener su vida social y su ocio terapéutico.

Es posible que la persona con párkinson en el estadio I y II no encuentre grandes dificultades para la vida diaria pero sí empieza a notar diferentes síntomas que le pueden resultar molestos. Así en el **estadio I** es posible que aparezca el temblor en una extremidad causando malestar y angustia. También puede tener problemas a la hora de escribir, cortar la comida o abrocharse los botones. Aparece lentitud en el movimiento, rigidez muscular. A la hora de andar no mueven los brazos y arrastran los pies.

En el **estadio II** puede haber cambios en la expresión de la cara de manera que han perdido expresividad, parecen más serios, parpadean menos veces... Necesitan más tiempo para llevar a cabo tareas como asearse, vestirse. También a la hora de dar una respuesta cuando se les pregunta. Puede tener apatía, tristeza, estar menos vital, perder peso. Se observa que su postura no es recta sino que empieza a inclinarse. Es posible que tenga visión borrosa, sequedad de boca, problemas con la orina, nauseas, vómitos... todos ellos son efectos secundarios de la medicación. Es necesario comentárselo a su neurólogo.

En el **estadio III y IV** las personas con párkinson presentan incapacidad moderada. Tienen dificultades a la hora de andar: el paso se les hace pequeño, les cuesta dar giros, se bloquean en los lugares estrechos como en las puertas. También tienen problemas de equilibro lo que les ocasiona caídas y tal vez no puedan pararse. Presentan sensación de fatiga de manera que sienten que están más cansados de lo habitual y que requieren de más

tiempo para llevar a cabo actividades. No se organizan bien con lo que pueden empezar una tarea sin tener lo que necesitan para llevarla a cabo o estar haciendo una actividad y dejarla para ir a realizar otra y cuando vuelven ya no saben lo que hacían. Sufren dolores, especialmente en la zona de la espalda y cuello, a veces sensaciones extremas de calor o frío, sudoración excesiva o enrojecimiento de la piel. Es probable que tenga que plantearse el dejar de conducir. Al llevar tomando medicación tiempo aparecen efectos secundarios. Uno de ellos es el fenómeno on – off que suele resultar el más molesto e incapacitante, ocasionado inseguridad y miedo para la persona con párkinson e incomprensión para el familiar ya que en la fase on la persona con párkinson puede llevar a cabo las tareas habituales ya que tiene buena movilidad pero en la fase off es incapaz o presenta grandes dificultades para levantarse de la silla, andar, coger un vaso... de manera que la vida social queda mermada ya que estos episodios se presenta de manera imprevisible. Otro efecto secundario son los problemas conductuales entre los que destacan los problemas de sueño: la persona con párkinson sufre de insomnio al poco tiempo de quedarse dormido, despertares frecuentes a lo largo de la noche, sueños vividos en muchas ocasiones desagradables, vocalizaciones nocturnas en forma de gritos que suelen ir acompañadas de agitación en piernas y brazos. También presentan ideas delirantes y alucinaciones visuales que no suelen ser muy amenazantes, normalmente personas de su familia, animales o sombras que se transforman en objetos animados. Puede tener conductas compulsivas como comer mucho o comprar cosas que no necesita o un deseo sexual exagerado. Las discinesias son otro problema fruto de los efectos secundarios de la medicación, que generalmente es detectado más por el familiar que por la propia persona con párkinson pero que cuando son severas

le llevan a una situación de dependencia. Se suelen manifestar como movimientos reptantes de los miembros, o protusión de la lengua, masticatorios de la mandíbula inferior, movimientos de vaivén con cabeza y cuello, oscilaciones cuando se está caminando. Es posible que tenga dificultades para orientarse en el tiempo y en el espacio, incluso puede llegarse a perder.

No todas las personas con párkinson tienen que alcanzar el **estadio V.** En este estadio la persona con párkinson esta en silla de ruedas o en la cama y están en una situación de dependencia que requiere de gran ayuda para dar algunos pasos o mantenerse de pie o para la realización de las actividades de la vida diaria llegando a ser totalmente dependientes. Presentan dificultades para la comunicación verbal, no articulan bien las palabras y tienen un volumen de voz muy bajo. Puede sufrir contracturas, úlceras o infecciones de orina. Los momentos en off, de dependencia, son cada vez mayores disminuyendo los de on. La persona con párkinson puede presentar complicaciones como una neumonía originada por una disfagia o infecciones en el tracto urinario o en las úlceras que les cause la muerte.

Promoción de la autonmía personal.

Para **darse vueltas en la cama** con más facilidad, la persona con párkinson puede:

- Utilizar pijama o camisón y /o sábanas de satén o de raso.
- En invierno emplear un edredón ligero.
- Dormir sobre colchón grueso y rígido, sobre el que no se hunda.
- Se pueden colocar unas barras abatibles que facilitan darse la vuelta.

Para levantarse de la cama:

- Considerar serrar las patas si la cama es alta o colocar unos suplementos o alzas si la altura de la cama es baja.
- Para incorporarse, se puede emplear una cuerda con nudos atada al pie de la cama, una escalerilla o un triángulo.

Una de las mayores preocupaciones que tiene una persona con párkinson es la posibilidad de caerse por la falta de estabilidad, los bloqueos... Es importante saber **levantarse del suelo,** a continuación se indican los pasos que se tienen que seguir.

Lo primero es darse la vuelta, como si se estuviera en la cama. Después se coloca de rodillas apoyándose con fuerza en el codo y la mano.

Una vez de rodillas, para ponerse de pie se flexiona una rodilla colocando el pie hacia delante y se apoyan las dos manos en esa rodilla dándose impulso para levantarse.

Otra posibilidad es buscar una silla u otro elemento en el que se pueda sujetar para levantarse. Se acercará lo más posible, se apoyará en las dos manos, sacará primero una rodilla y luego la otra.

A la hora de **vestirse**, se trata de simplificar este acto lo más posible, para ello lo hará por pasos, se emplearán prendas de vestir amplias y prácticas, como pueden ser botones grandes o velcros.

A veces se tiene problema para **levantarse de la silla.** Para poder hacerlo con más facilidad, primero se traslada al borde y se colocan los pies uno por delante del otro. Se inclina el cuerpo hacia delante haciendo fuerza con las piernas al tiempo que se apoya en los reposabrazos si es que los hubiera para ponerse de pie. En el caso que la silla no tenga reposabrazos, se enlazarán las manos y se estira los brazos, hacia delante y hacia abajo.

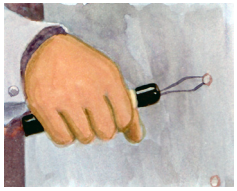
Debido a la enfermedad se suele tener un **exceso de grasa** en la piel, un champú a la brea o alquitrán mineral puede ser útil aplicado una vez por semana en el cuero cabelludo, cejas y frente. Se puede emplear dosificadores para el jabón y también para el champú y el gel.

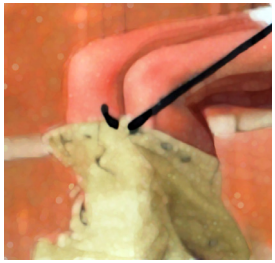
Puede ser que se **orine con frecuencia**, con lo que será necesario reducir los líquidos por la tarde/noche. Tener una rutina yendo al aseo a intervalos regulares puede ayudar. Si se necesita se pueden utilizar pañales desechables y los protectores impermeables en la cama.

En la **comunicación** la persona con párkinson tiene que ser paciente y darse tiempo para pensar lo que quiere decir, procurar hablar alto, vocalizando todo lo que se pueda y siendo claros. Es aconsejable utilizar frases cortas que faciliten hacer pequeños parones para respirar. Además es fundamental intentar apoyarse en los gestos del rostro y especialmente de las manos de manera que ayude al interlocutor a comprender al afectado, a que conozca su opinión favoreciendo la conversación entre ambos.

Productos de apoyo

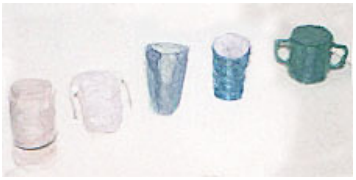
Para vestirse hay diferentes tipos de productos de apoyo. Así existen **abotonadores con sube-cremalleras**, ayudas para subir los pantalones...

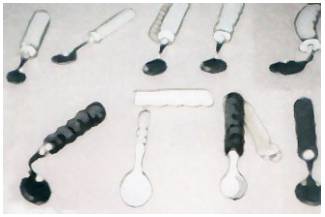




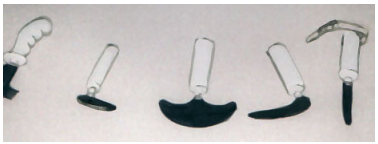
Para facilitar el ponerse los calcetines existen **calzamedias**. Para ello el parkinsoniano se sienta en una silla, se prepara el calcetín colocándolo derecho en el calzamedias. Se quita el zapato. Se mete el pie dentro del calzamedias y se tira de él con las dos manos hacia arriba.

A la hora de comer, en el mercado existen diferentes tipos de **platos y vasos** que pueden ayudar. Hay platos más hondos o con separaciones. Se pueden emplear irrompibles o de plástico cuando el temblor es muy acusado.

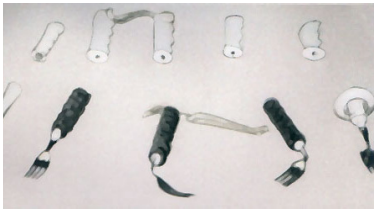




Si se mueve el plato se puede utilizar un mantel antideslizante. En vasos hay gran variedad con dos asas, para agarrarlos mejor; con tapa en forma de pico para facilitar la ingestión y evitar que se derrame el líquido; con inclinación, etc.



También se pueden encontrar **cubiertos adaptados** de manera que tienen el mango más grueso, o están torcidos para facilitar que no se caiga la comida...

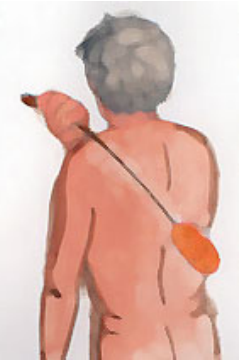


Si falta fuerza pueden utilizar **abrelatas especiales**:

Un **alza o elevador** en el water puede facilitar el incorporase. En el mercado existen retretes un poco más altos de lo normal, son muy útiles. Si se tiene intención de cambiar el inodoro ésta puede ser una opción muy recomendable. Es aconsejable también instalar alguna barra o asidero.

Si no se tiene, colocar en el lavabo **grifos de monomando**. Es mejor si el lavabo no tiene pie. La acción de lavarse se puede hacer sentado.

Una **esponja con mango** largo y que se pueda doblar permite frotarse bien la espalda. Puede ser también una opción para los pies si no se puede doblar bien la cadera.



También hay una ayuda para **lavarse los pies**

A la hora de lavarse los dientes se realizará un movimiento amplio de arriba abajo. Engrosar el **mango del cepillo o utilizar uno eléctrico** pueden facilitar esta tarea que a veces resulta costosa.

Si se tiene la movilidad del hombro reducida, se puede emplear para peinarse bien por detrás un **peine con el mango largo.**

Puede ser que el temblor de una mano impida cortarnos las uñas de las manos, existen un **cortaúñas** en el que un lado se apoya a la mesa que pueden venir bien en este caso.

A la hora de **cortar las uñas de los pies** también se puede encontrar una ayuda.

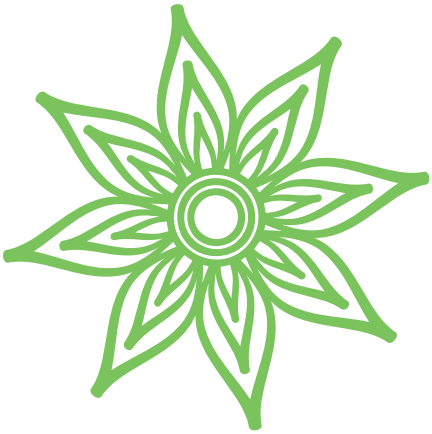
Para afeitarse se recomienda una **maquinilla eléctrica**, ya que se evitarán cortes.

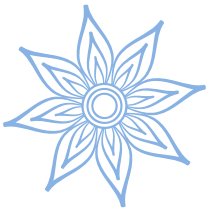
Para **ayudar a caminar** existen diferentes ayudas:

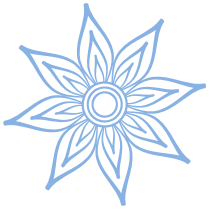
- **Los bastones:** para calcular la altura, piense que ha de ser igual a la distancia entre la cadera y el suelo. Ha de colocarse en el lado menos afectado. Primero se coloca el bastón, luego la pierna contraria y por último se avanza la otra pierna. Al final del bastón se puede poner una tira horizontal que facilita la marcha cuando hay bloqueo. Hay diferentes tipos de empuñadura; los que tienen para apoyar la palma suelen resultar cómodos.
- Las **muletas**: hay personas que prefieren utilizar una muleta en lugar de bastón ya que les suele dar más seguridad, empleándolo como un bastón.
- Los **andadores**: se recomiendan para personas con párkinson que tienen problemas de equilibrio. El andador estará delante de la persona con párkinson pero no muy lejos. Adelantar el andador y comenzar la marcha llevando el peso de un pie a otro. Tener cuidado de no dar los pasos muy cortos o de querer mover el andador cuando se tienen los pies de puntillas o con la sensación de tenerlos pegados al suelo.

Es necesario comprobar el estado de la contera (goma) ya que se desgastan con el uso.

Cuando no se puede andar o se hacen desplazamientos largos, la silla de ruedas puede ayudar. Existen de muchos tipos, elegir una u otra dependerá de las necesidades de la persona con párkinson y de las características del hogar. Es necesario preguntar a un terapeuta ocupacional para que le asesore la más adecuada.







7. Apoyo y promoción de la autonomía personal de una persona con párkinson en las Actividades Instrumentales.

"Haz lo necesario para lograr
tu más ardiente deseo,
y acabarás lográndolo"
(Ludwid Van Beethoven)

Es necesario que la persona con párkinson participe en todas las actividades de la vida diaria instrumentales en la medida que pueda incluso cuando sólo sea capaz de hacer gestos sencillos. Ser capaz de realizarlas total o parcialmente permite a la persona mantenerse físicamente y cognitivamente además de participar en su entorno con lo que se va a sentir mejor, aumentado así su autonomía personal y calidad de vida.

Uso del teléfono y de las nuevas tecnologías

El teléfono y las nuevas tecnologías son un medio de comunicación que puede favorecer la interacción de la persona con párkinson con el entorno.

- **Estructurar la actividad**

  Hablar despacio, con un tono un poco **más elevado y utilizando frases breves** facilita la comunicación.

  El cuidador animará, siempre que la persona con párkinson quiera y pueda a la **utilización de las nuevas tecnologías** que le pueden ayudar a mantener la movilidad de los dedos, a estar conectado con la realidad y favorecer actividades cotidianas como el recuerdo de la toma de medicación, citas y otros aspectos.

- **Organización del entorno.**

  Todos los teléfonos han de colocarse en **lugares fijos y accesibles** sin que haya obstáculos. Es aconsejable que se dejen siempre en el **mismo lugar** y si es posible **cerca** de donde se suele colocar la persona con EP.

  El **uso de inalámbricos y de móvil** evitará que la persona con párkinson tenga que ir con prisa para coger el teléfono fijo y que por ello se pueda caer.

Entre el cuidador y la persona con párkinson pueden preparar un **listado de emergencias y con los números de varios familiares** allegados por si en algún momento se necesita tenerlos a mano colocándolos cerca del teléfono y dejándolos siempre en el mismo sitio. También se pueden grabar en el teléfono y en el móvil.

- **Productos de apoyo**

  Los teléfonos con **números grandes** son más cómodos a la hora de marcar. El sonido puede estar si es necesario un poco más alto.

  El móvil ha de ser sencillo y también con teclas grandes. En algunos momentos del día, apoyarse en los mensajes de texto para la comunicación si la movilidad lo permite.

Manejo del dinero y realización de la compra.

- **Estructurar la actividad**

  Saber lo que se va a comprar, llevando una **lista preparada.**

  Cuando la persona con párkinson va a comprar va a tener dificultades para coger las monedas del monedero, ya que es un movimiento pequeño y repetitivo. Por eso para facilitarle la actividad, el cuidador le puede animar a que tenga **preparado el dinero** antes de que se lo vayan a pedir. Por otro lado, decirle que **ponga la mano** cuando vaya a recoger las vueltas le evitará tenerlo que coger del mostrador que le va a costar más y seguramente se ponga nervioso por la dificultad y por verse observado.

- **Organizar el entorno**

  En los lugares estrechos así como en los que haya mucha gente, la persona con párkinson va a tener más dificultades

de moverse con lo que es aconsejable que acuda al supermercado o tiendas en **momentos que no son los más frecuentados y que se ponga en la fila de pagar que menos gente haya.** En algunos centros hay ya **filas para personas con movilidad reducida.**

- **Productos de apoyo**

  Para coger las monedas se puede utilizar un **monedero con varios compartimentos** organizando el dinero según su valor.

  El gesto cotidiano de abrir la **bolsa de plástico** puede ser dificultoso con lo que se aconseja llevar ya una de casa **abierta** o utilizar un **carro de la compra que se lleve mejor hacia delante.**

  Otra solución si no se puede hacer la compra directamente es hacer un **pedido a domicilio.** En el caso que se quiera comprar ropa o electrodomésticos también se pueden utilizar las nuevas tecnologías y adquirirlas por Internet.

Cuidado de la salud.

- Mantenerse activo en el día a día haciendo **ocupaciones significativas** es decir que le gusten y adaptadas al momento que está viviendo por la enfermedad de Parkinson es fundamental para cuidar la salud.
- Seguir una **dieta sana** teniendo en cuenta la patología.
- Tener una **buena higiene.** El sudor es frecuente y en ocasiones abundante con lo que tendrá que ducharse con más frecuencia
- **Hacer ejercicio,** adecuado a las capacidades y a los gustos.
- **Relacionarse** con los demás.
- Realizar **actividades de ocio y salidas**

Toma de la medicación.

- Estructurar la actividad

Cuando el tratamiento es **levodopa, tomarla de 30 a 45 minutos** antes de la comida para tener el estomago vacío, lo que favorece la absorción y el efecto de esta medicación.

Un vaso de agua con gas o una bebida gaseosa al tiempo que se toma la pastilla también puede ayudar al fármaco a que llegue mejor al cerebro.

Elaborar una dieta con proteínas por la noche hará que éstas no interfieran con la absorción de la levodopa. Esto suele suponer un cambio en los hábitos de alimentación con lo que si tiene dudas consulte con los profesionales.

Si aparecen efectos secundarios de la medicación como fluctaciones on – off, discinesias, distonías (movimientos involutarios pero sostenidos) alucinaciones... comentárselo enseguida al **neurólogo**. Puede ser útil elaborar un registro para enseñárselo, donde anote la aparición de estos efectos secundarios, cuáles son, cuánto tiempo han durado, cuándo han aparecido y qué medicación y dosis ha tomado. También es importante asegurase que se está tomando la medicación ajustándose al horario que le dio el especialista y no añadir nunca fármacos por su cuenta ni suprimir medicación de forma brusca. Comentar al neurólogo todos los fármacos que esté tomando para evitar interacciones.

Es posible que se tenga problemas para recordar si se ha tomado la medicación, se puede llevar un registro sencillo en el que apuntará, por ejemplo, por un lado los días de la semana y por otro, mañana, mediodía, tarde y noche. Cada vez que se tomen la medicación se realiza una cruz. Si son varias las pastillas, se pueden hacer cruces de diferentes colores. Conviene ubicar el registro en un sitio visible. La alarma del móvil puede ser un apoyo.

Si utiliza parches, recuerde tener la zona de la piel donde se la va a poner limpia, seca y sin vello. No manipular la parte del parche que se adhiere a la piel. **Alternar el lugar** donde se lo coloca. Puede tener la silueta de una persona e ir marcando el sitio para no repetir al menos en dos semanas.

- **Organizar el entorno.**

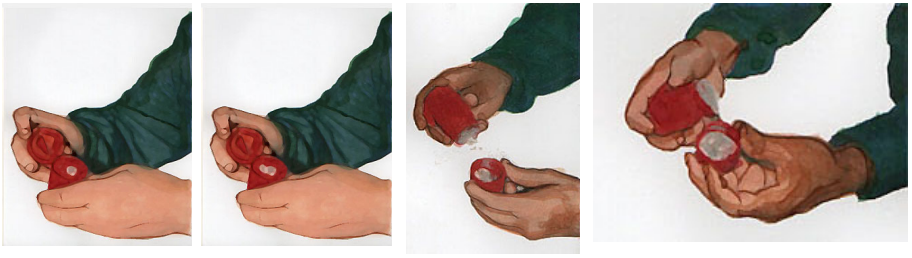
  Es fundamental guardar **los medicamentos siempre en el mismo sitio.**

  Si la persona con párkinson tiene alteraciones cognitivas significativas, el familiar ha de colocarlos en un lugar seguro y dárselos a las horas establecidas por el neurólogo.

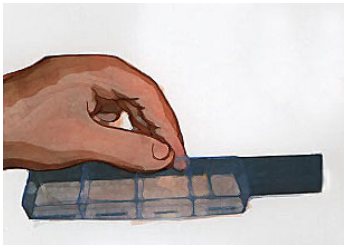
- **Productos de apoyo**

  Hay que tener en cuenta que la dosis y el horario varían de una persona a otro pero a todos les pueden venir bien diversos tipos de **pastilleros** en función de lo que necesiten. Si lo que requieren es cortar la pastilla, hay pastilleros con una cuchilla que facilita esta actividad.

  Recordar que sólo se pueden partir las pastillas que tienen ranura y que se pueden hacer tantas divisiones como muescas tengan. Las fórmulas farmacológicas retardadas o "retard" no se pueden triturar porque si no se rompería la película que las protege. También hay pastilleros para triturar. No siempre es posible triturar o cortar la pastilla con lo que ante la duda, lo más indicado es preguntar.

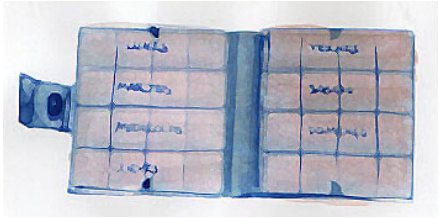


Para distribuir los medicamentos según las tomas, no sólo los de párkinson sino los que necesiten por otras enfermedades, existen pastilleros con compartimentos (para desayuno, comida, cena y noche, por ejemplo).



Si queremos tener organizada la medicación de toda la semana, en el mercado podemos encontrar pastilleros que nos lo facilitan y además permiten sacar por días de manera que si se necesitan el sábado y el domingo se puede coger esos días solamente.

También los hay de meses.



Movilidad en la comunidad

La persona con párkinson necesita moverse por lugares amplios, sin muchas aglomeraciones de gente.

- **Estructurar la actividad**

  Planificar bien las salidas. Saber dónde se va y cómo. Si hace falta llevarlo anotado.

  Evitar ir a los sitios en horas punta.

  Ir con tiempo. Calcular más tiempo del que se cree que se necesita.

  Prever sitios o momentos para poder **descansar**.

  Llevar siempre la medicación por si se le hace más tarde o surge algún imprevisto.

  Tener a mano un **documento identificativo** de la persona con párkinson (original o fotocopia del DNI) y un número de teléfono de un familiar (en una pulsera o colgante, por ejemplo) por si hay algún incidente. Ir siempre acompañado si hay riesgo alto de caídas o de perderse.

  Si se va a un espectáculo, procurar ser de los primeros en entrar y de los últimos en salir, de esa manera tendrá más espacio para moverse y menos gente.

Medios de trasporte

Es posible que la persona con párkinson tenga más dificultades a la hora de utilizar un transporte público como el autobús o el tranvía por su falta de equilibrio.

- **Estructurar la actividad**

  Tener el medio de pago preparado y estar cerca de donde para el autobús.

Sentarse en los sitios habilitados, prepararse un poco antes de la parada incorporándose del asiento cuando el vehículo esté parado y agarrándose bien.

A la hora de bajar, poner atención en las **escaleras** si las hay y en donde está la acera, calculando la distancia. En el caso de que el autobús haya quedado muy lejos de la acera, no pretender llegar a ella con un solo paso ya que puede suponer una caída.

- Organizar el entorno

  En el avión y en el tren existen recursos para personas con problemas de movilidad que se pueden solicitar con antelación al viaje en el puesto de información y se ocupan, entre otros aspectos, del equipaje, de ayudar en la entrada y la salida... De manera que el viaje resulta más tranquilo y más cómodo.

- Productos de apoyo

  Se puede emplear el **taxi**, y existen adaptados para sillas de ruedas.

El coche y la conducción

- Estructurar la actividad

  La persona con párkinson suele tener problemas para meterse en el coche, especialmente para bajar. Se suele hacer con más facilidad **desde el asiento del copiloto.** Es importante sacar primero los pies, apoyarse con una mano en el respaldo del asiento del copiloto y con la otra en el salpicadero para empezar el impulso y después colocar esa mano en el tirador interno de la puerta para poder salir. Si se coloca una bolsa de plástico en el asiento puede ayudar a girar.

Es cierto que conducir proporciona independencia y suele ser difícil que la persona enferma quiera dejar de hacerlo. Hay que **conducir siempre en momentos on.** Si aparece cualquier síntoma en off es mejor buscar un sitio para aparcar.

- **Organizar el entorno**

  Hacer trayectos cortos y conocidos.

  Si es posible buscar **aparcamientos amplios.**

  Tener y utilizar la tarjeta de accesibilidad.

  La persona con párkinson no nota o **le cuesta darse cuenta que ha perdido reflejos**, que aunque puede hacerlo ya no conduce tan seguro ni con la misma agilidad... Es en esos momentos cuando el familiar ha de **animar y aconsejar que vaya dejando el coche y buscar alternativas de transporte y formas de seguir teniendo independencia.**

- **Productos de apoyo**

  Los **coches automáticos** suelen resultar más cómodos y manejables.

  Se puede **adaptar el coche** en lugares especializados para tener más accesibles el freno, el acelerador y las marchas.

Para sentarse en el coche como copiloto hay **asientos giratorios** y para poder entrar en él se puede utilizar las rampas o las plataformas elevadoras. Para llevar la silla de ruedas existen portaequipajes que se colocan en la bola del enganche del coche, dejando así espacio en el maletero.

Cuidado del hogar

- **Estructurar la actividad**

  Participar en el mantenimiento de su casa.

  Organizarse en todas las tareas del hogar: planificarse qué día va hacer cada cosa, tiempo que emplea, que necesita...

  Acabar la tarea que empezó antes de ponerse con otra.

  Realizar movimientos amplios siempre que se pueda.

- **Control del entorno**

  Mantener un orden, para ello establecer sitios fijos para cada cosa.

  Tener **guardados adecuadamente los productos de limpieza** y evitar elementos peligrosos.

  Procura **tener espacios amplios,** si hace falta tirar o recoger elementos innecesarios. Especialmente en los pasillos.

- **Productos de apoyo**

  Emplear los electrodomésticos que facilitan el cuidado del hogar, lavavajillas, aspiradora...

  Escobas y fregonas con mago alto para tener la espalda más recta. Hay cubos de fregona que ayudan a escurrir el agua.

  Pinzas para coger objetos que se caen y no tener que agacharse, evitando así perder el equilibrio. También sirven para coger objetos que están altos.

Preparación de la comida

- **Estructurar la actividad**

  Tener todo lo que se necesita preparado antes de empezar y en el mismo plano, de manera que no haya que hacer giros para ir a buscar ingredientes o utensilios.

  Realizar la tarea por pasos. Empezar y acabar la actividad. Si la persona con párkinson no puede completarla, que haga lo que pueda, aunque sea sencillo y el cuidador la termine.

  No hacer varias cosas a la vez.

  Llevarlas a cabo con tiempo, evitando las prisas.

  Preparar un menú semanal teniendo en cuenta que el aporte de proteínas sea mayor por la noche que por el día, sin olvidar el resto de nutrientes y la variedad. Puede ser útil tener recetas ya preparadas. La dieta ha de ser sana, respetando los gustos, y equilibrada.

  Cocinar en los fogones o placas más alejadas.

- **Control del entorno**

  Tener a la altura los utensilios que más se emplean.

  Las sartenes, olla, platos... han de ser **ligeros**.

  Mantener un orden.

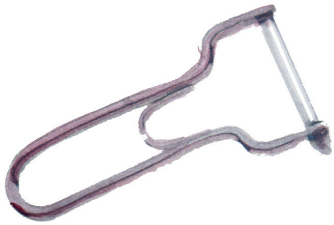
  Tener el suelo limpio y **sobre todo seco** para evitar caídas.

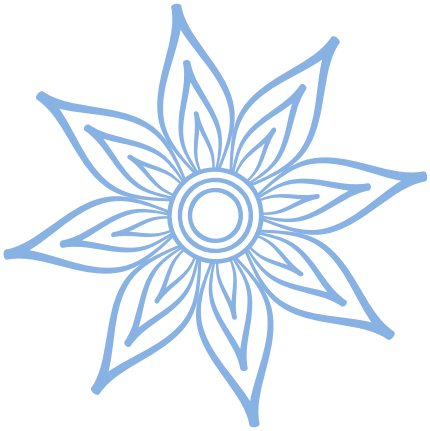
  Dejar el mayor espacio libre para moverse con más facilidad.

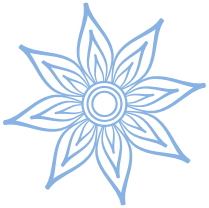
- **Productos de apoyo**

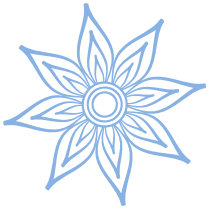
  Hay acciones que pueden parecer sencillas como batir huevos o cortar alimentos pero que a la persona con párkinson le cuestan. Para realizarlas puede **emplear aparatos eléctricos** como la batidora, trituradora, aparatos que ayudan a cocinar...

Si hay temblor y sólo puede emplear una mano le puede ser útil la **tabla para preparar alimentos**. **También hay abrelatas, abrebotes y abrebotellas** cuando falta fuerza. Los **peladores** son muy útiles.



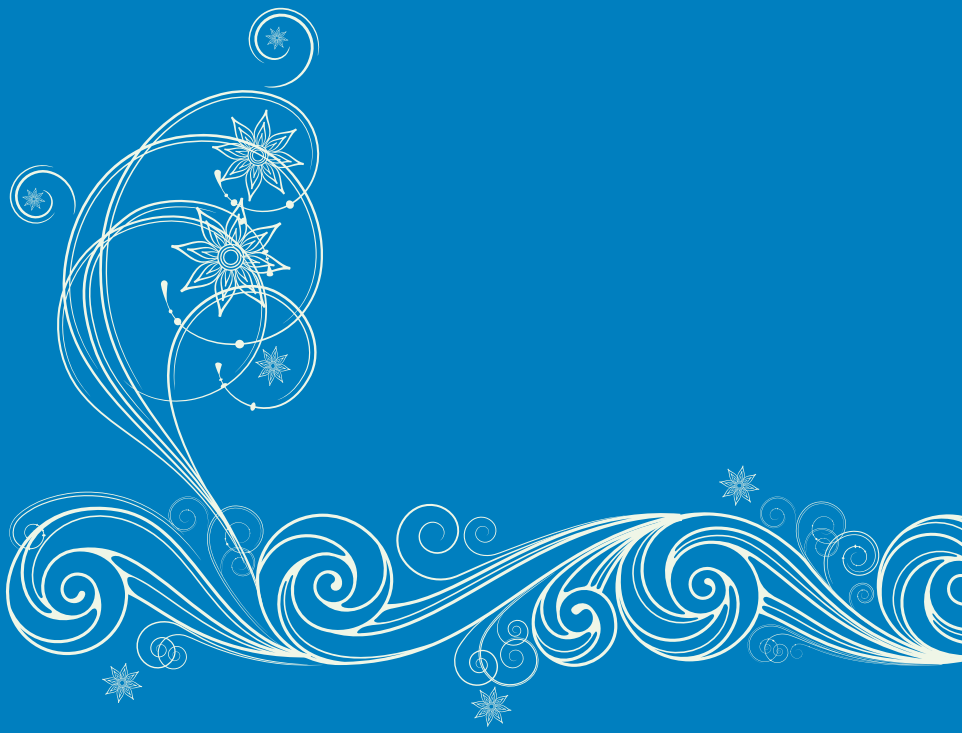


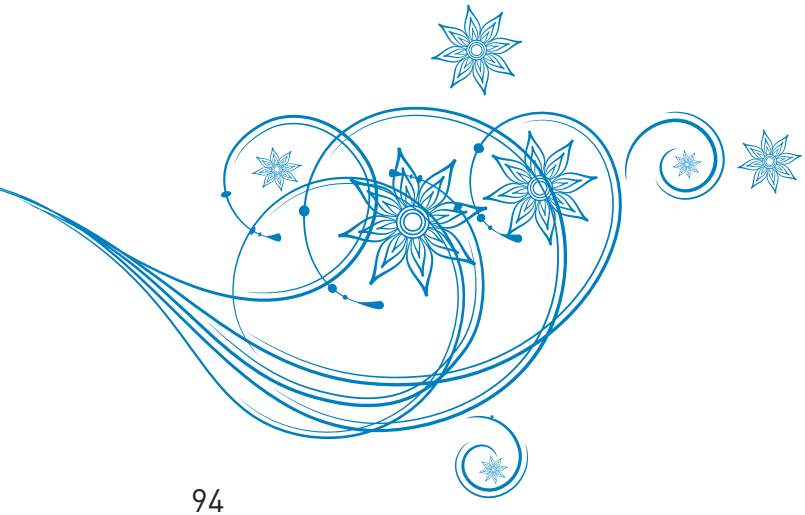




8. Mantenimiento de la vida laboral, social y ocio terapéutico.

"La ocasión hay que crearla,
no esperar a que llegue"
(Sir Francis Bacon)





La enfermedad de Parkinson tiene una gran repercusión en la vida social y relacional tanto de la persona con párkinson como del cuidador. En los primeros **estadios I y II**, en muchas ocasiones, aunque la persona sea autónoma, se ve afectada por diversos motivos, unos porque deciden no contárselo a nadie, otros porque tiene síntomas que empiezan a ser visibles, algunos porque piensan que "todo el mundo lo va a notar"... La consecuencia en todos ellos es que empiezan a dejar relaciones, a quedarse más en casa, a querer estar más tiempo solo. El cuidador, especialmente si es el cónyuge, se ve afectado directamente y pierde también relaciones. Si el cuidador es un hijo o hija, le puede suponer tener que estar más atento de su progenitor y de su actitud, especialmente si tiene una depresión, con lo que aumenta su preocupación y también puede afectar a sus relaciones sociales ya que emplea más tiempo con sus padres, restándoselo excesivamente a otras amistades y/o a su propio núcleo familiar.

Si la persona con párkinson trabaja, se le animará a seguir trabajando hasta el momento que pueda. Es posible que tenga que adaptar el puesto de trabajo o los horarios, teniendo en cuenta los momentos on y off, a sus destrezas manipulativas y a sus limitaciones. La adecuación del puesto de trabajo es difícil ya que no siempre se encuentra el apoyo y comprensión de la empresa. Se puede plantear un cambio de horario o de funciones y/o de la manera de hacer la actividad.

Es importante en estos estadios hacer un **gran esfuerzo por mantener las relaciones sociales y el ocio que siempre ha tenido.** Planificar las salidas y apoyarse en los amigos de siempre es de gran ayuda.

En los **estadios III y IV**, la persona con párkinson puede presentar fenómeno on – off, dificultad a la hora de utilizar los cubiertos, babeo, apatía... de manera que cada vez va menos a sitios públicos a comer fuera, aunque sea a casa de un familiar. La dedicación que va requiriendo va siendo cada vez mayor con lo que se ven afectadas claramente las relaciones sociales no sólo suyas sino también del cuidador que empieza a estar centrado en el cuidado del afectado, evita dejarlo solo, comienza a pensar que sólo ella o él puede cuidarlo, se olvida de sí mismo, de sus necesidades, de sus aficiones, de sus amigos...

Es el momento de buscar ayuda, apoyos de fuera para poder mantener un ocio terapéutico no sólo para la persona con párkinson sino también para el familiar. Se pueden hacer actividades juntos y también por separado, de manera que los dos tengan un espacio para cada uno y el familiar tenga un respiro en el cuidado. La persona con párkinson seguramente requiera ayuda para hacer actividades de ocio, es necesario tener en cuenta los gustos o preferencias que tenía, cuándo y cómo las solía realizar. También se pueden plantear actividades nuevas.

En el **último estadio**, la dedicación a la persona con párkinson es tal que no hay relaciones sociales. La tarea del cuidador en esta fase es muy dura no sólo físicamente sino también psicológicamente pudiendo causar ansiedad, agobio o estrés. A veces surgen conflictos familiares relacionados con quien debe cuidar y cómo que afectan no sólo a la persona con párkinson sino también al cuidador principal.

Recurrir a recursos externos puede ser una buena idea para mantener la salud del familiar y asegurar los cuidados que la persona con párkinson requiere en este momento. El ocio será fundamental en esta etapa para el familiar ya que le permitirá

un esparcimiento en esta situación tan complicada. La persona con párkinson puede disfrutar de un ocio pasivo como puede ser entre otros escuchar música o la lectura de un texto.

Adaptación del entorno

Los hombres sabios no se entretienen nunca en lamentar sus pérdidas, sino que buscan con fuerza y alegría cómo reparar los golpes de la mala fortuna
(Wiliam Shakespeare)

- **Adecuación del hogar**

Es posible que sean necesarios pequeños cambios dentro de casa para que sea más cómoda, segura y accesible para la persona con párkinson y también para el cuidador. A continuación damos unas pequeñas recomendaciones generales y luego nos centramos en habitaciones.

Consejos generales

- Los **suelos han de ser lisos,** sin alfombras, éstas se pueden fijar si no se quieren quitar.
- **No ha de haber cables por el suelo ni objetos** que puedan favorecer las caídas.
- Conviene que los **espacios tengan luz**, si no se pueden colocar interruptores.
- Las **puertas llevaran manivelas y sin pestillo**. En el caso que lo lleve se ha de poder abrir con facilidad desde fuera.
- **Simplificar muebles** en todas las habitaciones para tener más espacio.

Dormitorio

- Para evitar las caídas, es aconsejable **quitar los muebles que tengan ruedas o no sean muy estables.**
- Es posible que la persona con párkinson se despierte con frecuencia y se quiera levantar. Tener una **luz de baja intensidad** que pueda estar encendida por la noche puede ser una buena ayuda ya que le permitirá hacerlo con más seguridad y tampoco le perturbará el sueño.
- Si la persona con párkinson se ha dado algún golpe sin querer con la **mesita** de al lado de la cama, **se puede elevar un poco en altura y poner las esquinas redondeadas.**
- La **altura de la cama** es importante: si le resulta baja, se puede elevar y si es alta se le pueden serrar un poco las patas.
- Tener una **cama articulada** puede ser de gran ayuda no sólo para incorporarse, sino también para poder leer en la cama o elevar los pies y descansar.

Baño

- El **lavabo** como máximo ha de situarse a 80 cm y, si es posible, sin pie ni armarios de forma que pueda usarse sin dificultad si la persona necesita una silla de ruedas.
- Si es posible es mejor tener una **ducha** que bañera, siendo lo más indicado una **ducha** a ras del suelo (sin plato ni raíles) de manera que éste sea antideslizante y con un pequeño desnivel hacia el desagüe. El grifo conviene que sea termorregulador.
- Colocar **asideros** o barras facilitan incorporarse del WC o agarrarse dentro de la ducha.
- Es importante cuidar que el **suelo** del baño esté **seco**.

- El **espejo** del baño se puede colocar un poco más bajo de lo normal, de esta manera se verá mejor si necesita arreglarse sentado.
- Si ha de cambiarse la **puerta**, asegúrese que tiene como mínimo 80 cm de ancho para que pueda pasar una silla de ruedas.
- Existen en el mercado **WC más altos** que los habituales lo que facilita que la persona se incorpore. Además hay unos grifos que se colocan al lado del mismo y hacen la función del bidé pero sin ocupar tanto espacio.

Cocina

- Procurar tener los **elementos que más se utilizan a mano**, evitando el uso de escaleras aunque esto suponga cambiar objetos de lugar.
- Para poder moverse mejor, la cocina **ha de estar ordenada**.
- **El fregadero es mejor si es de poca profundidad y tiene ducha extraíble**. En cuanto a los grifos, es conveniente que sean de monomando.
- Se procurará **cocinar en las placas más alejadas** para prevenir accidentes. Así, por ejemplo, si se cae aceite a causa del temblor, no habrá quemaduras. También se pueden utilizar utensilios especiales.

Pasillo

- Para facilitar la marcha se puede colocar en el suelo, unas **líneas separadas** una de otras una distancia de "un palmo" pidiéndole a la persona con párkinson que trate de pisarlas, de esta forma se alarga el paso.
- Colocar un **pasamanos** puede facilitar la marcha.

Cuarto de estar

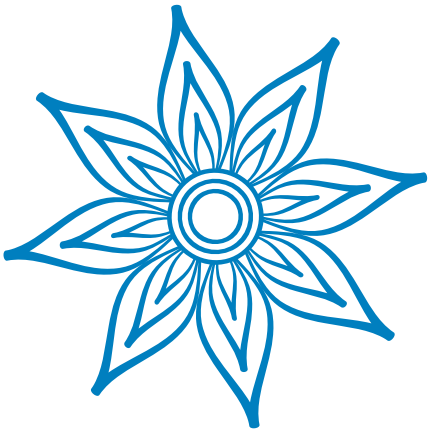
- Sentarse mejor en una **silla con reposabrazos** o un sillón alto.
- **Tener espacio** para poderse mover.
- Tener **a mano el teléfono.**
- **Evitar muebles con ruedas o poco estables.**

Adecuación del entorno

Las dificultades en el desplazamiento, la lentitud de movimiento, los problemas de planificación... son obstáculos diarios a los que se enfrentan tanto la persona con párkinson como el familiar. Tratar de controlar el entorno siempre que se pueda para superar estos obstáculos. Así es aconsejable organizar los desplazamientos que se tengan que llevar a cabo, de manera que coincida con los momentos de máxima movilidad pero si es posible que no sean las horas punta.

Se sabe que los síntomas de la enfermedad de Parkinson se hacen más notables con el estrés y con las prisas por ello es importante que la persona con párkinson se tome el tiempo que necesite que será seguramente mayor que el que empleaba antes de tener la enfermedad. El familiar ha de ser consciente de esto y tratar de tener paciencia.

En el día a día, la persona con párkinson se encuentra con muchos obstáculos desde los bordillos, pasos estrechos, calles con mucha gente... Es necesario que ponga atención a la hora de caminar. El familiar puede ayudarle también en esta tarea, recordándole de vez en cuando que mueva los brazos y trate de no arrastrar los pies. A veces se encuentran elementos en la calle que pueden facilitar la marcha, por ejemplo las rayas blancas de los pasos de cebra pueden evitar bloquearse.



9. Decálogos del cuidador

El cuidador cuida
¿Quién lo cuidará?
El cuidador que se cuide
Buen cuidador será
(Adaptación de un trabalenguas)

Para cuidarse usted...

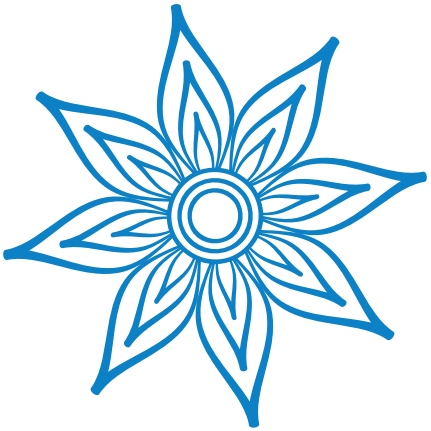
1. **Cuidarse a sí mismo**, el cuidador también es importante y valioso. Atienda su salud física y psíquica, para eso es necesario descansar y dedicarse tiempo a uno mismo.
2. **Fomente la autonomía e independencia de la persona con párkinson**, para ello es necesario no sobreprotegerla ni tampoco exigirle aquello que ya no puede hacer.
3. **Mantenga una visión realista** favoreciendo al afectado que utilice al máximo sus capacidades.
4. **Priorice las tareas** de cuidado por orden de importancia. No es posible llegar a todo al mismo tiempo.
5. **Sea flexible y adáptese** a las nuevas circunstancias. El estado de la persona con párkinson puede variar mucho a lo largo del día y en todo el proceso de enfermedad con lo que se necesita estar en continua adaptación.
6. **Déjese ayudar** cuando lo precise, confíe en que los demás también pueden ocuparse de su familiar con párkinson. Comparta sus preocupaciones, alegrías, tristezas y procure mantener las amistades y las relaciones.
7. **Tenga sentido del humor**, aunque en ocasiones sea difícil, le va a ayudar a llevar mejor la situación tanto a la persona con párkinson como a usted.
8. **Aproveche los buenos momentos**, disfrute del presente. Puesto que el futuro es incierto para todas las personas, es mejor centrarse en el presente y en sus posibilidades que en los problemas del futuro.
9. **Conozca la enfermedad de Parkinson** y diferencie ésta del afectado. Busque información en sitios especializados sobre las dudas que tenga y pregunte lo que necesite, no hace falta que sepa todo, normalmente tener conocimientos facilita la tarea.
10. **Prepararse para cuando la tarea de cuidador termine**. A veces el cuidador se ocupa tanto de la persona con párkinson que, cuando éste ingresa en un centro o fallece, no encuentra sentido a su vida, se siente vacío, inútil, solo... Es conveniente mantener las amistades y aficiones que le ayudarán a asumir de forma menos traumática la nueva situación. El cuidador es importante por él mismo.

Dos palabras claves para las buenas prácticas en el cuidado de la persona con párkinson son paciencia y sensibilidad pero hay que tenerlas en cuenta no sólo para atender a la persona con párkinson sino para que el cuidador se las aplique a sí mismo ya que la tarea del cuidado es difícil y ardua.

Para cuidar mejor...

1. **Consulta a la persona con párkinson lo que necesita.** Siempre que sea posible pregúntale lo que quiere y coméntale lo que va a realizar, especialmente cuando le va a ayudar a moverse ya que la rigidez aumenta si la persona con párkinson no dirige la acción.
2. **Déjale hacer todo lo que pueda.** La actividad, aunque sea sencilla, le beneficia ya que le ayuda a mantener sus capacidades y a sentirse útil.
3. **No se anticipe**, piense que cada tarea es un ejercicio para la persona con párkinson y una manera de estar estimulado.
4. **Tenga paciencia**, la tarea del cuidado es una tarea ardua ya que necesita esfuerzo y dedicación y no siempre está reconocida.
5. Intente **hacer las cosas con tiempo**, ya que pueden surgir contratiempos que pueden obstaculizar sus objetivos.
6. Sea **organizado**, el orden facilita la realización de las actividades, además ayuda a sistematizar las tareas.
7. Procure **ser previsor**. La persona con párkinson presenta una lentitud mayor con lo que ha de tenerlo en cuenta a la hora de planificar las tareas y sobre todo las salidas.
8. La persona con párkinson no se encuentra de la misma manera a lo largo del día, con lo que es necesario **adaptarse a los cambios**.
9. Para poder cuidar bien, es fundamental estar descansado con lo que **busque apoyo** a través de familiares y profesionales. También puede formarse en aquellos aspectos que le resultan difíciles o no sabe cómo afrontar.
10. **Cuidar lo mejor que uno sabe**, no exigirse demasiado, ni querer hacer el cuidado perfecto.

8. Recursos.
* del SAAD
* además...
* directorio



Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

Ofrece un catálogo de recursos que pueden ayudarle a llevar mejor la situación de dependencia. Para acceder a ellos es imprescindible que la persona con esquizofrenia esté dentro del sistema y tenga asignado un grado y un nivel de dependencia. Solicite su valoración.

Según grado y nivel de dependencia se asigna el servicio o la prestación más idónea del catálogo:

1.- Servicios:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día y de noche.
- Atención residencial.

2.- Prestación económica:

- Vinculada a un servicio.
- Para cuidados en el entorno familiar.
- De asistencia personal.

ADEMÁS interésese por:

... Recursos de Formación.

La formación le aportará estrategias para conocer cómo apoyar las tareas del día a día de la persona en situación de dependencia, poniendo límites a la cantidad de cuidados que precisa.

* Cursos de formación inicial y de formación especializada que organiza el Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, a través de la Dirección General de Atención a la Dependencia.

* Asociaciones y Centros especializados en su provincia prestan apoyo a cuidadores a través de diferentes programas de formación e información.

... Recursos de apoyo emocional.

Existen grupos de autoayuda a los que asisten familiares y cuidadores de personas en situación de dependencia. Están guiados por un profesional y en ellos tratan situaciones de la vida diaria.

Participar en estos grupos le aportará estrategias para afrontar mejor las conductas negativas de la persona cuidada y de usted mismo/a.

* El Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) ofrece grupos de apoyo para las personas que cuidan, a través del programa CuidArte

* Fundaciones, federaciones, asociaciones y entidades de su comarca o provincia prestan también este tipo de apoyo.

... Recursos para la Adaptación del Domicilio y Productos de Apoyo.

Existen profesionales especializados que pueden asesorarle al respecto:

* Disminuidos Físicos de Aragón (DFA). Ofrecen todo tipo de información relativa a la discapacidad, entre ellos y a través de su Centro de Ortopedia, ofrecen un servicio de accesibilidad al medio y eliminación de barreras arquitectónicas.

* Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT). Es un centro tecnológico dependiente del IMSERSO. Aquí le pueden orientar sobre temas de accesibilidad, adaptaciones y productos de apoyo (antes ayudas técnicas).

* Recursos económicos para adaptar el domicilio y para la adquisición de productos de apoyo. En los Servicios Sociales pueden informarle de distintas líneas de ayuda (del IASS, Plan de Rehabilitación urbana de vivienda o subvenciones del SALUD). En los Centros de Apoyo Social de DFA también se puede obtener esta información.

* Préstamo y/o alquiler de productos de apoyo/ayudas técnicas. Algunas instituciones como Cruz Roja o el SALUD, en coordinación con las comarcas, disponen de este servicio. También ortopedias.

... Recursos asociativos y centros de rehabilitación especializados.

Es muy importante que los conozca. Pida información a la trabajadora social de su Servicio Social sobre asociaciones especializadas a nivel estatal o de su provincia.

En ellas le pueden ofrecer información, orientación y asesoramiento, no sólo sobre el manejo diario de la persona en situación de dependencia, sino también sobre actividades y talleres que organizan para cuidadores.

... Recursos para "descargarse".

* Recursos de apoyo:

  Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Prestado por las Comarcas y principales ayuntamientos de la Comunidad Autónoma.

  Programas de Respiro y de Servicio de Canguro. Apoyan al cuidador que de manera temporal precisa ausentarse o simplemente descansar de la situación. Distintas fundaciones, federaciones, entidades y asociaciones disponen de estos programas.

* Recursos para su ocio.

Es importante que se organice y consiga algo de tiempo libre para dedicarlo exclusivamente a usted y fuera del entorno de cuidados. Algunas sugerencias de cómo mantener su vida social y ocupar este tiempo pueden ser:

Actividades y talleres que organizan los ayuntamientos, a través de sus departamentos sociales, de deportes, de la mujer... Son actividades de tipo cultural, recreativas y de relajación.

Los Hogares (centros del IASS) también organizan actividades de este tipo.

Asociaciones culturales y de familiares.

DIRECTORIO:

- Dirección General de Bienestar Social y Dependencia de Aragón

www.aragon.es

e-mail:
bienestar.dependencia@aragon.es

Direcciones Provinciales

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Zaragoza.
Vía Univérsitas, 36. Edificio Vía Univérsitas, 1ª Planta.
50017 Zaragoza.
Tfno. 976 713 136

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Huesca.
San Jorge, 65.
22003 Huesca.
Tfno. 974 247 234

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Teruel.
Pza. San Francisco, 1.
44001 Teruel.
Tfno. 978 641 000

- Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

www.iass.aragon.es

Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

Avenida Cesáreo Alierta, 9-11.
50008 Zaragoza
Tfno.: 976 715 600
Fax: 976 715 601
e-mail: iass@aragon.es

Direcciones Provinciales

Dirección Provincial del IASS de Zaragoza.

Paseo Rosales, 28 Duplicado
50008 Zaragoza
Teléfono 976 716 220
Fax: 976 716 221
e-mail: iassza@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Huesca.

Plaza Santo Domingo, 3-4
22001 Huesca
Teléfono 974 293 333
e-mail: iasshuesca@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Teruel.

Avenida Sanz Gadea, 11
44002 Teruel
Teléfono 978 641 313
Fax: 978 641 404
e-mail: iassteruel@aragon.es

- Centros de Servicios Sociales :

* Provincia de Huesca:

Comarca Alto Gállego
Polígono Sepes C/Secorun, s/n
22600- SABIÑÁNIGO
Tfno.:974 483 311
Fax:974 483 437
e-mail:
ssbara@comarcaaltogallego.es

Comarca Bajo Cinca
Paseo Barrón Segoñé, 7.
22520-FRAGA
Tfno.:974 472 147
Fax:974 473 120
e-mail:
servicios-sociales@bajocinca

Comarca de Cinca Medio
Avda. El Pilar, 47, 1ª.
22400-MONZÓN
Tfno.:974 403 593
Fax:974 404 755
e-mail: ssb@cincamedio.es

Comarca de La Jacetania
C/ Ferrocarril, s/n.
22700-JACA
Tfno.:974 356 768
Fax:974 355 241
e-mail: accionsocial@jacetania.es

Campo de La Litera /La Llitera
C/Galileo, 7.
22500-BINÉFAR
Tfno.: 974 431 022
Fax:974 428 495
e-mail: ssbbinefar@lalitera.org

Comarca de Los Monegros
Avda. Fraga, s/n
22200-SARIÑENA
Tfno.:974 570 701
Fax:974 570 860
e-mail:
serviciossociales@monegros.net

Comarca de la Ribagorza
Plaza. Mayor, 17.
22430-GRAUS
Tfno.:974 545 975
Fax:974 546 561
coordinacionssb@cribagorza.org

Comarca del Sobrarbe
Avda. de Ordesa, 79.
22340-BOLTAÑA
Tfno.:974 518 026
Fax:974 502 350
e-mail:
ssbsede@sobrarbe.com

Somontano de Barbastro
Avda. de Navarra,1.
22300-BARBASTRO
Tfno.:974 306 332
Fax:974 306 281
e-mail: ssb@somontano.org

Comarca de la Hoya de Huesca/ Plana de Uesca
Voluntarios de Santiago,2.
22004-HUESCA
Tfno.:974 233 030
Fax:974 232 044
e-mail:
servicios_sociales@hoyadehuesca.es

* Provincia de Teruel:

Andorra-Sierra de Arcos
Paseo de las Minas, 2,1ª plnta
44500-ANDORRA
Tfno.:978 843 853
Fax:978 844 338
e-mail:
ssb.sierradearcos@terra.es

Comarca del Bajo Aragón
C/ Mayor, 22.
44600-ALCAÑIZ
Tfno.:978 840 661
Fax:978 830 034
e-mail:
ssbalcañiz@bajoaragon.es

Comarca del Bajo Martín
C/Santa Rosa, 8.
44530-HÍJAR
Tfno.:978 820 126
Fax:978 821 697
e-mail:
trabajosocial@comarcabajomartin.es

Comarca Comunidad de Teruel
Temprado, 4, casa Dña Blanca
44001-TERUEL
Tfno.:978 617 280
Fax:978 606 111
e-mail:
pqvillen@comarcateruel.com

Comarca Cuencas Mineras
C/Constitución, s/n
44760-UTRILLAS
Tfno.:978 750 309
Fax:978 758 419
e-mail:
ssbutrillas@hotmail.com

Comarca Gúdar-Javalambre
Pza. de la Comarca, s/n
44400-MORA DE RUBIELOS
Tfno.:978 800 008
Fax:978 800 431
e-mail:
utsmorarubielos@hotmail.com

Comarca del Jiloca
Melchor de Luzón, 6, Planta 3
44200-CALAMOCHA
Tfno.:978 863 801
Fax:978 732 290
e-mail:
ssbcalamocha@comarcadeljiloca.org

Comarca del Maestrazgo
C/García Valiño,7.
44140-CANTAVIEJA
Tfno.:964 185 242
Fax:964 185 039
e-mail:
ssb@comarcamaestrazgo.es

Comarca del Matarraña.
Avda. Cortes de Aragón,7.
44580-VALDERROBRES
Tfno.:978 890 282
Fax: 978 890 388
e-mail:
ssb@matarranya.org

Comarca de Albarracín
C/Catedral, 5- 3ª planta.
44100-ALBARRACÍN
Tfno.:978 704 024
Fax:978 704 027
e-mail:
ssb@comarcadelasierradealbarracin.es

* Provincia de Zaragoza:

Comarca del Aranda
Pza. del Castillo s/n.
50250-ILLUECA
Tfno.:976 548 090
Fax:976 821 503
e-mail:
ssbase@comarcadelaranda.com

Comarca Comunidad de Calatayud
Pza. de la Comunidad, 1
50300-CALATAYUD
Tfno.:976 883 075
Fax:976 886 044
e-mail:
besteban@comunidadcalatayud.com

Comarca Campo de Belchite
Ronda de Zaragoza, s/n.
50130-BELCHITE
Tfno.:976 830 186
Fax:976 830 126
e-mail:
serviciosocial@campodebelchite.com

Comarca Campo de Borja
C/ Nueva, 6
50540-BORJA
Tfno.:976 852 028
Fax:976 852 941
e-mail:
sscborja@campodeborja.es

Campo de Cariñena
Avda. Goya, 23.
50400-CARIÑENA
Tfno.:976 622 101
Fax:976 793 064
e-mail: ssb@campodecarinena.org

Comarca Campo de Daroca
C/Mayor, 60-62.
50360-DAROCA
Tfno.:976 545 030
Fax:976 800 362
e-mail:
coordinadorassb@comarcadedaroca.com

Comarca Bajo Aragón - Caspe / Baix Aragó-Casp
Plaza Compromiso,8-9.
50700-CASPE
Tfno.:976 639 078
Fax:976 633 516
e-mail:
coordinadorssb@comarcabajocaspe.com

Comarca Cinco Villas
C/ Justicia Mayor de Aragón 20,1º. Of. 3
50600-EJEA DE LOS CABALLEROS
Tfno.:976 677 559
Fax:976 677 572
e-mail:
coordinadora@comarcacincovillas.es

Comarca Ribera Alta del Ebro
Arco del Marqués,10.
50630-ALAGÓN
Tfno.:976 612 329
Fax:976 611 208
e-mail: coordinacionssb@rialebro.net

Comarca Ribera Baja del Ebro
Avda. de la Constitución, 16
50770-QUINTO DE EBRO
Tfno.:976 179 230
Fax:976 179 231
e-mail: ssb.pina@riberabaja.es

Comarca Tarazona y Moncayo

Avda. de la Paz, 31, bajo.
50500-TARAZONA
Tfno.: 976 641 033
Fax:976 643 907
e-mail:
css@tarazona.es

Comarca Valdejalón

Pza .España, 18.
50100-LA ALMUNIA DE DOÑA GODINA
Tfno.:976 811 759
Fax: 976 811 758
e-mail:
ssbalmunia@valdejalon.es

* Delimitación Comarcal de Zaragoza:

Servicios Sociales de Fuentes de Ebro.

Plaza Constitución, 4.
50740-FUENTES DE EBRO
Tfno.:976 169 126
Fax:976 169 106
e-mail:
ssb@fuentesdeebro.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Izquierda del Ebro.

Plaza España, 16.
50172-ALFAJARÍN
Tfno.:976 790 631
Fax:976 790 632
e-mail:
social@mrie.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Bajo Huerva.

Pza. España, 1-4 Bajo
50430-MARÍA DE HUERVA
Tfno.:976 124 170
Fax:976 124 090
e-mail: ssb@bajohuerva.es

Servicios Sociales de Utebo.

Avda. Navarra,12. Edificio Polifuncional
50180-UTEBO
Tfno.:976 785 049
Fax:976 785 409
e-mail: ssb@ayto-utebo.es

Servicios Mancomunales Bajo Gallego.

Cno. de San Juan,4.
50800-ZUERA
Tfno.:976 681 119
Fax:976 681 352
e-mail:
serviciosocialdebase@ayunzuera.com

* Centros Municipales de Servicios Sociales.

-Ayuntamiento de Zaragoza.

Pza. Ntra. Sra. del Pilar 18.
Edif. Seminario: Vía Hispanidad 20
50071 ZARAGOZA
Tfno: 976 721 100
www y e-mail: www.zaragoza.es
webmunicipal@zaragoza.es

-Ayuntamiento de Huesca.

Pza. de la Catedral, 1.
22002 - HUESCA
Tfno: 974 292 100 / 292 163
www y e-mail: www.huesca.es
info@huesca.es

-Ayuntamiento de Teruel. Servicios Sociales

Yagüe de Salas 1, 1ª Planta
44001 - TERUEL
Tfno: 978 619 926
www y e-mail: www.teruel.es
serviciossociales@teruel.

• CENTROS ESTATALES O CONCERTADOS CON EL GOBIERNO DE ARAGÓN.

Información sobre eliminación de barreras arquitectónicas y productos de apoyo

Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. (CEAPAT)
www.ceapat.org
C/Los Extremeños, 1.
28018-Madrid
Tfno. :917033100 Fax: 91 778 4117
e-mail: ceapat@imserso.es
Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) de Lardero (La Rioja). www.crmflardero.es/
C/ Donantes de Sangre,1 26140 Lardero (La Rioja)
Tfno: 941448113 FAX: 9414490 15
e-mail: crmf.lardero@imserso.es

• TRANSPORTE ADAPTADO.

Transporte Social Adaptado, Gobierno de Aragón
http://iass.aragon.es/servicios_sociales/servicios_sociales_transporte.htm

Transporte adaptado, TUZSA. Servicio P.M.R.S.
(Personas con Movilidad Reducida Severa)
http://www.tuzsa.es/pagEstatica.php?id=7#3

• FUNDACIONES, FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE AFECTADOS Y FAMILIARES.

Federación Española de Parkinson
Paseo de las Delicias, 31 escalera izquierda 5º izq. 28045 Madrid
Teléfono / Fax: 91 434 53 71
E-Mail: info@fedesparkinson.org
www.fedesparkinson.org

Asociación Parkinson Aragón
C/Juslibol 32-40 (paralela a Av. Salvador Allende)50015 Zaragoza
Tlfn: 976134508 Fax: 976134509
E-Mail: asociacion@parkinsonaragon.com
www.parkinsonaragon.com

Asociación Parkinson Aragón - Delegación de Huesca
Hotel de Asociaciones (Edificio Bantierra)
C/ Berenguer, 2. 4ª planta

C.P. 22002 HUESCA Tlfn: 974560037
E-Mail: huesca@parkinsonaragon.com
www.parkinsonaragon.com

Asociación Parkinson Aragón - Delegación de Monzón-Cinca Medio
Centro Cívico Manuel Azaña
C/ San Mateo 16
22400 – Monzón (Huesca)
Teléfono: 974 415832
E-Mail: monzon@parkinsonaragon.com
www.parkinsonaragon.com

Asociación Parkinson Aragón - Delegación de Teruel
Centro Social del Arrabal
C/ Mayor, nº 49-51 (44001 Teruel)
Teléfono: 685 15 38 29
E-Mail: teruel@parkinsonaragon.com
www.parkinsonaragon.com

También nos puede encontrar en las redes sociales facebook y twitter.

Confederación Coordinadora de Entidades para la defensa de las personas con discapacidad física y orgánica de Aragón (COCEMFE ARAGÓN).

www.cocemfearagon.org
COCEMFE Aragón y Zaragoza.
C/Concepción Sainz de Otero,10.
50018-ZARAGOZA
Tfno.:976799982 Fax: 976799984
e-mail: cocemfearagon@gmail.com

COCEMFE Huesca
C/Pedro Arnal Cavero, 22.
22001-HUESCA Tfno.:974 212 091
e-mail: cocemfehuesca@gmail.com

COCEMFE Teruel.
C/ Ripalda, 5. 44001- TERUEL
Tfno.: 978 612151

DIRECTORIO DE RECURSOS SOCIALES, SANITARIOS Y DE ACCESO A PRODUCTOS DE APOYO PARA LA DESCARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL

• SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (SAAD).

Dispone de una serie de recursos que pueden serle útiles a lo largo de la evolución de la persona con párkinson y que le ayudarán a llevar la situación de dependencia. Para poder acceder a dichos servicios es imprescindible que la persona con párkinson haya sido valorada y tenga asignado un nivel de dependencia. Según ese nivel de dependencia a la persona con párkinson se le puede asignar uno de los siguientes servicios o prestaciones:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día y de noche.
- Atención residencial.
- Prestaciones económicas vinculadas al servicio, para cuidados en el entorno familiar y de asistencia personal.

• ASOCIACIONES DE PÁRKINSON

Las asociaciones de párkinson le pueden ayudar a conocer y manejar la enfermedad, a saber qué hacer en cada momento.

La mayoría de ellas cuenta con un equipo interdisciplinar que le facilitarán un tratamiento de rehabilitación integral además del asesoramiento y la información tanto para la persona con párkinson como para su familiar en relación con ayudas que puede recibir, adaptación del hogar y del entorno para hacerlo más accesible, cuidados para el cuidador... Además, podrá compartir experiencias con otras personas que están en la misma situación. En ocasiones suele haber un recelo en acudir a las asociaciones por pensar que puede encontrar personas en peor situación o que no se le va a entender o qué van a decir... Anímese y pruebe, la persona con párkinson y su familiar

son el motor y centro de las asociaciones y seguro que se va a sentir acogido y comprendido.

En Aragón está la Asociación Parkinson Aragón que tiene toda la información en www.parkinsonaragon.com.

También existe la Federación Española de Parkinson cuya página web es: www.fedesparkinson.org

• RECURSOS PARA LA ADAPTACIÓN DE LA VIVIENDA

- Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT). Le orientarán acerca de los productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones del hogar.
- Departamentos de terapia ocupacional y trabajo social de las asociaciones de párkinson.

• RECURSOS PARA LA ADQUISICIÓN DE PRODUCTOS DE APOYO.

- Consulta con su médico rehabilitador para la solicitud de sillas de ruedas, dispositivos antiequinos, muletas o andadores entre otros.
- Servicios sociales del Gobierno de Aragón para otros dispositivos como grúas de transferencia, camas articuladas, adaptaciones de vehículos o eliminación de barreras arquitectónicas.
- Departamentos de terapia ocupacional de las asociaciones de párkinson.

•ENLACES DE INTERÉS

Publicaciones de la Dirección General de Atención a la Dependencia

- Guía Visual para cuidadores no profesionales
- Cómo se solicita el reconocimiento de dependencia
- Y a partir de ahora ¿qué pasa?
- Guía informativa

http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SSOCIAL/ATENCION_DEPENDENCIA/Publicaciones

Documentos electrónicos de la Dirección General de Atención a la Dependencia

- Guía Audiovisual para cuidadores no profesionales

http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SSOCIAL/

ATENCION_DEPENDENCIA/Publicaciones/PublicacionesElectrónicas

Otras páginas interesantes sobre Párkison:

http://www.epda.eu.com/en/

http://www.parkinson.org/Parkinson-s-Disease/Recursosen-Espanol/Viviendo-Bien

La atención y los cuidados no profesionales prestados a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, deben orientarse siempre a mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia.

Para posibilitar esto, una formación específica centrada en el conocimiento de la enfermedad y en su evolución dará las pautas básicas para la atención de la persona en situación de dependencia, promocionando en lo posible su autonomía personal, y por tanto su bienestar físico, emocional y social.

Al considerar estas pautas, la persona cuidadora podrá mejorar también su calidad de vida, ya que formándose y "dando la oportunidad de hacer" verá cómo es posible reducir su carga de trabajo, física y emocional.

Eva Pilar Chueca Miguel, diplomada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 1996) y Grado en Terapia ocupacional (Universidad de Zaragoza, 2014), Master en Gerontologia Social (Universidad de Zaragoza, 2009) ha dedicado toda su labor profesional a la rehabilitación de personas con Enfermedad de Parkinson y otras enfermedades neurológicas y también en el área de geriatría.

Actualmente desempeña su labor clínica en la Asociación Parkinson Aragón y participa en la formación de futuros profesionales de la Terapia Ocupacional como Profesora Asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud (Universidad de Zaragoza).

Mª Jesús Miranda Maestre, diplomada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 1996) y Grado en Terapia ocupacional (Universidad de Zaragoza, 2012), ha dedicado toda su labor profesional a la rehabilitación de personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas.

Actualmente desempeña su labor clínica en la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA) y participa en la formación de futuros profesionales de la Terapia Ocupacional como Profesora Asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud (Universidad de Zaragoza).

Colección de buenas prácticas
para la promoción de la autonomía personal y
atención a las personas en situación de dependencia.

Sistema Aragonés de Atención
a la **Dependencia**

GOBIERNO DE ARAGON
Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia