



UNIVERSIDAD DE JAÉN.

Facultad de Ciencias de la Salud.

Trabajo Fin de Grado.

**Cuid-arte.
aprende a vivir con la
enfermedad de
parkinson.**

Alumno: Ana Espadas Hervás.

Tutor: Prof. Dña. Pilar Peña.

Sala de Juntas, edificio D3.

Día 9 de Junio de 2015.



UNIVERSIDAD DE JAÉN.

Facultad de Ciencias de la Salud.

Trabajo Fin de Grado.

CUID-ARTE.
APRENDE A VIVIR CON LA
ENFERMEDAD DE
PARKINSON.

Alumno: Ana Espadas Hervás.

Tutor: Prof. Dña. Pilar Peña.

Sala de Juntas, edificio D3.

Día 9 de Junio de 2015.

Una firma manuscrita en tinta azul que parece decir "Ana Espadas Hervás".

ÍNDICE

1. Resumen /Abstract	Pág. 4
2. Palabras clave	Pág.5
3. Introducción	Pág.6
4. Justificación y marco teórico	
4.1 ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?	Pág.6
4.2 ¿Qué causa la enfermedad?	Pág.7
4.3 Las cifras en el Parkinson	Pág.8
4.4 Los síntomas de la enfermedad	Pág.9
4.5 Cómo se diagnostica la enfermedad de Parkinson	Pág.13
4.6 Pronóstico de la enfermedad	Pág.14
4.7 ¿Cómo se trata la enfermedad?	
4.7.1 Tratamientos farmacológicos.	Pág.15
4.7.2 Cirugía.	Pág.17
4.8 Terapias de apoyo y complementarias.	Pág.19
5. Material y método.	Pág.20
6. Resultados.	Pág.22
7. Discusión.	Pág.22
8. Bibliografía.	Pág.23
8.1 Bibliografía manual.	Pág.24

CUID-ARTE. APRENDE A VIVIR CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.

CARING YOURSELF. LEARN TO LIVE WITH PARKINSON'S DISEASE.

1.RESUMEN.

OBJETIVO: El objetivo de este trabajo es acercar la enfermedad de Parkinson a las personas que la padecen y a sus cuidadores. El Parkinson, una enfermedad neurodegenerativa crónica y progresiva cada vez más extendida en la sociedad en la que vivimos y de la cual apenas hay información fidedigna que pueda ser utilizada por las personas que acaban de ser diagnosticadas con esta enfermedad, para así conocer lo que realmente les pasa y a que se van a tener que enfrentar.

MÉTODO: Debido a una serie de entrevistas realizadas en la asociación de Parkinson de Linares, he llegado a la conclusión que la información que poseen estos pacientes es muy escasa, por lo que hemos decido realizar un manual donde se les explica en qué consiste la enfermedad, los síntomas de esta, los tratamientos y lo más importante para ellos, qué pueden hacer para suplir los problemas y dificultades con los que se van a encontrar en su vida cotidiana.

RESULTADOS: Debido a la falta de tiempo, no hemos podido evaluar la efectividad de este cuadernillo en las personas con Parkinson de la asociación de Linares. Posteriormente seguiremos con el estudio de este cuadernillo en la misma población.

CONCLUSIONES: Es necesario que estos pacientes tengan conocimientos suficientes para poder sobrellevar el reto diario que esta enfermedad les presenta, pero sobre todo para que puedan mejorar su calidad de vida que se ha podido ver comprometida por la enfermedad de Parkinson.

ABSTRACT

FACTUAL: The factual of this work is to bring Parkinson's disease to people who suffers this and their caregivers. Parkinson, an increasingly widespread chronic and progressive neurodegenerative disease in the society. Of which there is little reliable information that can be used by people who have just been diagnosed with this disease, in order to know what really happens to them as they will have to face.

METHOD: Due to a series of interviews in Parkinson association in Linares, we have concluded that the information which possess these patients is very poor, so we decided to make a manual where it is explained what is the disease, the symptoms of this, treatments and most importantly to them, what they can do to meet the problems and difficulties which they will find in their daily lives.

RESULTS: Due to lack of time, we could not evaluate the effectiveness of this booklet in people with Parkinson's disease members of the Association Linares. Then we continue with the study of this booklet in the same population.

CONCLUSIONS: It is necessary that these patients have enough knowledge to cope with the daily challenge that this disease presents, but mostly so that they can improve their quality of life which has been compromised by Parkinson's disease.

2.PALABRAS CLAVE

Enfermedad de Parkinson / Parkinson Disease.

Guía / Guideline.

Actividades cotidianas / Activities of Daily Living.

Terapia por ejercicio / Exercise Therapy.

3.INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo del sistema nervioso central, que se caracteriza fundamentalmente por problemas en los movimientos del cuerpo, conocidos como síntomas motores. Los cuatro síntomas principales que se presentan son temblor, rigidez, bradicinesia e inestabilidad postural. Es una enfermedad crónica y progresiva, que va agudizándose a medida que pasan los años.

Una enfermedad que cada día está más en auge y con una incidencia de más de 10.000 personas al año en España.

Actualmente no hemos encontrado manuales sobre Parkinson que puedan ser utilizados para acercar e informar sobre esta enfermedad al paciente diagnosticado. Hemos encontrado documentos que abordan distintos aspectos del Parkinson pero de manera individual. No he localizado ninguno otro que englobe cómo tratar todos los aspectos afectados por esta enfermedad para así mejorar la calidad de vida del paciente.

Hemos realizado una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos, en las cuales hemos encontrado documentos que me han servido para la elaboración del cuadernillo ``Cuidarte. Aprende a vivir con la enfermedad de Parkinson``.

Las bases de datos han sido Pubmed, Cochane Plus, Cuiden y Google. También hemos utilizado dos libros en formato papel 1 2.

4. JUSTIFICACIÓN Y MARCO TEÓRICO.

4.1 ¿Qué es la Enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson, perteneciente a un grupo de enfermedades llamadas trastornos del movimiento. Descrita por primera vez en 1817 por James Parkinson y a la que se refería como ``la parálisis temblorosa`` en un artículo publicado por este médico británico y en el que exponía los síntomas principales de la enfermedad que posteriormente llevaría su nombre.

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo progresivo, secundario a la muerte de las neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra (SN) y de otros núcleos pigmentados del tallo cerebral.

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica y en la que los síntomas van empeorando con el paso del tiempo. La causa de la enfermedad del Parkinson es desconocida aunque muchos investigadores creen que la enfermedad es consecuencia de una combinación de susceptibilidad genética y exposición a uno o más factores ambientales que desencadenan la enfermedad.

La enfermedad de Parkinson también se llama Parkinsonismo primario o Enfermedad de Parkinson idiopática, se llama así ya que es la forma más común de *parkinsonismo*, nombre de un grupo de enfermedades con características y síntomas similares. El término idiopático hace referencia a un trastorno para el cual aún no se ha encontrado la causa. Actualmente la mayor parte de las formas de parkinsonismo son idiopáticas, hay una pequeña proporción donde la causa se conoce o se sospecha o donde los síntomas son consecuencia de otro trastorno, como por ejemplo un parkinsonismo provocado por cambios en los vasos sanguíneos cerebrales.

1

4.2 ¿Qué causa la enfermedad?

La enfermedad de Parkinson aparece cuando las neuronas de una determinada área del cerebro conocida como *sustancia negra*, mueren o se dañan. Normalmente las neuronas de esta área producen una sustancia química importante en el cerebro, la dopamina, que va a actuar como mensajero químico responsable de transmitir señales entre la sustancia negra y la siguiente, la ‘estación de relevo’ del cerebro, el *cuerpo estriado*, para producir movimientos suaves y decididos. El deterioro del movimiento está producido por unos patrones anormales de activación nerviosa dentro del cerebro causados por la pérdida de dopamina.

Los estudios han demostrado que la mayoría de las personas con Parkinson han perdido entre el 60 y 80 por ciento o más de las células productoras de dopamina de la sustancia negra en el momento en el que aparecen los síntomas. ²

Varias mutaciones genéticas asociadas con la enfermedad han sido identificadas por científicos, así como muchos más genes han sido ligados provisionalmente al trastorno. Estudiar los genes responsables en los casos heredados de Parkinson puede ayudar a los investigadores a comprender tanto los casos de Parkinson heredados como los esporádicos.

Los mismos genes y proteínas alterados en los casos hereditarios también pueden estar alterados en los casos esporádicos por toxinas ambientales u otros factores. Los investigadores también esperan que el descubrimiento de genes ayude a identificar nuevas formas de tratar la enfermedad de Parkinson.

Aunque la genética tiene cada vez más importancia en la enfermedad del Parkinson, los investigadores creen que las exposiciones ambientales aumentan el riesgo de una persona de contraer la enfermedad. Incluso en los casos hereditarios, la exposición a toxinas u otros factores ambientales puede influir cuando aparecen los síntomas o cómo evoluciona la enfermedad. Los virus también pueden actuar como desencadenantes en el Parkinson.³

4.3 Las cifras en el Parkinson.

Cada año se diagnostican alrededor de 10.000 casos nuevos de Parkinson en España, según estimaciones realizadas por La Sociedad Española de Neurología (SEN). Actualmente la enfermedad de Parkinson afecta en España a una cifra entre 120.000 y 150.000 personas para las cuales no hay un tratamiento específico para curar su enfermedad.

Teniendo en cuenta la población actual y atendiendo a los nuevos resultados epidemiológicos de diversos estudios llevados a cabo en España y Europa, en nuestro país podría haber al menos 300.000 pacientes con la Enfermedad de Parkinson, unas cifras que duplican los datos barajados hasta la fecha.⁴

Esto puede ser debido a que muchas personas en las etapas tempranas de la enfermedad suponen que los síntomas que experimentas son debidos al envejecimiento normal y no buscan ayuda. Además el diagnóstico puede ser a veces difícil e incierto ya que otras enfermedades pueden causar algunos de los síntomas característicos de la Enfermedad de Parkinson y no existe una prueba definitiva para la enfermedad.

La enfermedad de Parkinson afecta alrededor del 50 por ciento más a hombres que mujeres, pero las razones de esta discrepancia no son claras. Aunque esta enfermedad aparece en personas de todos los países del mundo, si es cierto que numerosos estudios han demostrado una mayor incidencia en los países desarrollados, posiblemente la causa de esto

puede estar en una mayor presencia de tóxicos y pesticidas a los que están expuestos las personas que viven en estos países.

Un factor claro de riesgo para la enfermedad es la edad. La edad de promedio de inicio es los 60 años, y la incidencia aumenta significativamente con la edad. En casos muy raros pueden aparecer síntomas Parkinsonianos en personas antes de los 20 años. Esta enfermedad se llama parkinsonismo juvenil. Esta enfermedad a menudo es hereditaria y a veces está ligada con un gen mutado de parkina. 1

4.4 Los síntomas de la enfermedad.

Al inicio de la enfermedad, los síntomas son tenues y se producen gradualmente. Temblores leves, dificultad para levantarse de una silla, hablar muy suave o notar como su escritura es lenta o parece apretada o pequeña, son algunos de estos síntomas tempranos. Además pueden sentirse irritables, cansados o deprimidos sin ninguna razón aparente. Este periodo temprano de la enfermedad puede durar largo tiempo antes de que aparezcan los síntomas más clásicos y obvios de la enfermedad.¹¹

Los primeros en notar estos cambios en la persona con Parkinson, son los amigos y familiares. Estos pueden notar que la cara de la persona con la enfermedad, carece de expresión y animación (‘‘carencia de expresión en la cara’’), así como que la persona no mueve el brazo o la pierna de una forma normal. También pueden notar que la persona parece lenta de manera inusual, rígida o inestable. En el momento del diagnostico, estos síntomas son generalmente unilaterales, pero a medida que avanza la enfermedad, estos se vuelven bilaterales. Además de los síntomas motores también hay manifestaciones sensoriales, cognitivas y autonómicas.

Antes de que aparezcan los síntomas motores, el inicio de la Enfermedad de Parkinson puede estar marcada por un cuadro clínico engañoso y poco específico de cansancio rápido, malestar general y cambios sutiles de la enfermedad.

Pero generalmente el síntoma que hace que las personas acudan en busca de ayuda médica, es el temblor, que afecta a la mayoría de las personas con Parkinson a medida que evoluciona la enfermedad y que afecta a la vida diaria de estas personas.

Las personas con Parkinson desarrollan a menudo la llamada marcha parkinsoniana, que se caracteriza por una tendencia a inclinarse hacia delante, dando pasos pequeños y rápidos como yéndose hacia delante y balanceo disminuido de los brazos. También pueden tener dificultad para iniciar el movimiento (vacilación del inicio), así como detenerse súbitamente al andar (congelación).

La enfermedad de Parkinson como otras enfermedades, no afecta de la misma manera a todas las personas, la velocidad de evolución difiere entre las personas con Parkinson. El temblor es el síntoma principal para algunas personas, sin embargo para otras no existe o es muy leve.⁵

Los **cuatro síntomas primarios** de la enfermedad de Parkinson son:

Temblor: el temblor en el Parkinson tiene una apariencia característica. Es un movimiento rítmico hacia adelante y hacia atrás, inicialmente este temblor se da en una de las manos, afectando un tiempo después al lado contralateral. Puede involucrar el pulgar y el índice pareciendo así un temblor como “rodar píldoras”. Este temblor también puede involucrar piernas, labios, mandíbula y lengua, pero rara vez la cabeza. Estos temblores son más obvios cuando la mano está en reposo o la persona está bajo una situación de estrés. El temblor generalmente desaparece durante el sueño o mejora con el movimiento intencional. Durante la exploración neurológica, podemos apreciar el temblor de las extremidades cuando el paciente reposa las manos sobre el regazo.⁶

Rigidez: la rigidez, o incremento de la resistencia al movimiento pasivo de una articulación. Afecta a la mayoría de las personas con Parkinson, en torno al 90% de las personas con esta enfermedad. El movimiento es posible no solamente porque el músculo se vuelve activo, sino porque el músculo opuesto se relaja. La rigidez se produce cuando, en respuesta a las señales del cerebro, el delicado equilibrio de los músculos opuestos se perturba. En la enfermedad de Parkinson, los músculos de estas personas se encuentran constantemente tensos y contraídos, produciéndoles dolor o debilidad. Durante la exploración neurológica, el examinador podrá notar al mover el brazo del paciente que este se moverá de dos maneras características: a) rigidez en “rueda dentada”, el examinador siente periodos alternantes de resistencia y relajación y b) rigidez en “tubo de plomo”, donde el examinador percibe una resistencia tónica uniforme a lo largo de todo el rango de movimiento.⁶⁶

Bradicinesia: la bradicinesia o el retardo y pérdida del movimiento espontáneo y automático, es particularmente frustrante debido a que puede hacer que las tareas simples se vuelvan difíciles. Aparece en casi todas las personas con Parkinson, representando la mayor causa de discapacidad. La bradicinesia se inicia típicamente de forma distal en las extremidades superiores, se manifiesta por la disminución de la destreza manual de los dedos. Estas personas tienen dificultad para realizar rápidamente movimientos rutinarios como vestirse, atarse los zapatos, asearse, etc. A nivel de las extremidades inferiores, la bradicinesia se manifiesta en estos pacientes con pasos cortos arrastrando los pies así como también manifiestan sensación de inestabilidad al caminar; también pueden tener dificultad para levantarse de una silla o girarse en la cama. A medida que la enfermedad progresa, puede aparecer congelación de la marcha y festinación de la misma, esta última caracterizada por la necesidad involuntaria de adoptar un ritmo de carrera para evitar la caída hacia delante. La bradicinesia puede detectarse a través de 4 maniobras: a) movimientos circulares de una mano sobre la otra, b) movimientos repetitivos de los dedos de las manos, c) movimientos repetitivos del talón, y d) movimientos simultáneos de pinza con los dedos índice y pulgar de una mano mientras con la otra se realizan círculos.⁶⁶

Inestabilidad postural: la inestabilidad postural es un daño de los reflejos posturales a nivel del sistema nervioso central causando una sensación de pérdida del equilibrio y tendencia a las caídas. Las personas afectadas pueden desarrollar una postura encorvada en la cual la cabeza está inclinada y los hombros caídos. La inestabilidad postural se evalúa mediante el test del empujón, donde el examinador se coloca detrás del paciente y tira firmemente de sus hombros. Las personas que no padecen Parkinson son capaces de mantener el equilibrio retrocediendo solo un paso, sin embargo las personas que padecen la enfermedad de Parkinson y tienen alterados los reflejos posturales, tienen una mayor tendencia a caer o dar múltiples pasos hacia atrás.⁶

Otros síntomas que se pueden dar en la enfermedad:⁷

Depresión: es muy común y puede aparecer precozmente en la evolución de la enfermedad, incluso antes de que aparezcan otros síntomas.

Cambios emocionales: las personas con Parkinson pueden volverse miedosas e inseguras, así como irritables o atípicamente pesimistas. Es posible que no quieran socializar.

Dificultad para tragar y masticar: esto ocurre en las etapas tardías de la enfermedad, donde los músculos funcionan con menor eficiencia. Se pueden ocasionar ahogos o babeos ya que los alimentos y la saliva se pueden acumular en la boca y en el fondo de la garganta.

Cambios en el habla: voz se vuelve muy suave o monótona, pueden vacilar antes de hablar, arrastrar o repetir palabras, o hablar demasiado rápido.

Problemas urinarios o estreñimiento: estos problemas pueden producirse por un funcionamiento incorrecto del sistema nervioso autónomo, que es el responsable de la actividad del músculo liso que controla la vejiga y el intestino. Estas personas se pueden volver incontinentes o tener problemas para orinar. El estreñimiento puede estar causado por una mayor lentitud del tracto intestinal, una dieta inadecuada, por beber pocos líquidos o por la inactividad. Los medicamentos para tratar el Parkinson también pueden influir en el estreñimiento.

Problemas de la piel: la piel de la cara se vuelve aceitosa, particularmente en la frente y a ambos lados de la nariz, el cuero cabelludo también puede volverse aceitoso, causando caspa. En otros casos la piel puede volverse muy seca o producir una sudoración excesiva. Estos problemas son el resultado del funcionamiento incorrecto del sistema nervioso autónomo.

Problemas para dormir: los pacientes con Parkinson pueden encontrarse con dificultad para permanecer dormido por la noche, sueño intranquilo, pesadillas y sueños emotivos o somnolencia.

Demencia u otros problemas cognitivos: algunas personas pueden desarrollar problemas de memoria y pensamiento lento. Los problemas cognitivos se pueden agravar desencadenando una afección llamada demencia de Parkinson en la fase tardía de la enfermedad. Esta demencia puede afectar el juicio social, la memoria, el razonamiento, el lenguaje u otras habilidades mentales.

Hipotensión ortostática: es una bajada súbita de la presión arterial que se produce cuando una persona se pone de pie desde una posición acostada. Puede causar vahídos, mareos y en caso extremos, pérdida del equilibrio o desmayo. En el Parkinson, este problema puede estar producido por una pérdida de terminaciones nerviosas en el sistema nervioso simpático, que controlar la frecuencia cardíaca y otras funciones automáticas del cuerpo.

Calambres musculares y distonía: los calambres musculares en el Parkinson están causados por la rigidez y la falta de movimiento normal, estos se producen especialmente en las piernas y dedos de los pies. En la enfermedad también puede estar presente la distonía, contracciones musculares sostenidas que causan posiciones forzadas o retorcidas. La distonía a menudo está causada por fluctuaciones en el nivel de dopamina.

Dolor: la rigidez y las posturas anormales asociadas a la enfermedad pueden ocasionar a menudo que los músculos y articulaciones estén doloridas. También pueden referir dolor debido a la compresión de las raíces nerviosas o los espasmos musculares relacionados con la distonía. En casos raros, las personas con Parkinson pueden referir dolor punzante y quemante inexplicable. A este tipo de dolor se le denomina "dolor central" y se origina en el cerebro.

Fatiga y pérdida de la energía: la fatiga puede estar asociada con depresión o trastornos del sueño, pero también puede deberse al estrés muscular o al hecho de realizar demasiada actividad cuando la persona se siente bien. La fatiga también puede estar relacionada con la acinesia (los problemas para iniciar o realizar un movimiento).

Disfunción sexual: en la enfermedad de Parkinson nos podemos encontrar con una disminución del deseo sexual y otros problemas debido al uso de antidepresivos. También puede haber disfunción eréctil debido a los efectos que tiene la enfermedad sobre las señales nerviosas del cerebro o debido a la mala circulación sanguínea.

4.5 Cómo se diagnostica la enfermedad de Parkinson.

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson se basa en la historia clínica y en un examen neurológico, ya que actualmente no existen pruebas sanguíneas o de laboratorio que hayan demostrado que ayuden a diagnosticar la enfermedad esporádica. Ya que los síntomas tempranos pueden ser confundidos con los efectos del envejecimiento normal, el médico tal vez necesite observar a la persona durante algún periodo de tiempo hasta que sea evidente que los síntomas que tiene pertenecen a los de la enfermedad. Ya que otras muchas enfermedades tienen sintomatología similar pero requieren tratamientos diferentes, es

fundamental hacer un diagnóstico preciso en cuanto sea posible para que los pacientes puedan recibir el tratamiento adecuado.⁸

4.6 Pronóstico de la enfermedad.

La enfermedad de Parkinson no es una enfermedad mortal en sí misma, pero si es cierto que en las etapas tardías de la enfermedad se pueden producir complicaciones como neumonías, ahogos y caídas que pueden llevar a la muerte. La esperanza de vida para estas personas es prácticamente la misma que para otras personas que no padecen la enfermedad. La evolución de los síntomas de la enfermedad puede llevar 20 años o más, pero no hay manera de predecir cómo de rápido puede avanzar la enfermedad en cada persona de forma particular. La escala de Hoehn y Yahr es utilizada para describir cómo evolucionan los síntomas de la enfermedad. Esta escala es utilizada para medir cómo le va a los individuos y cuánto les ayudan los medicamentos.⁹

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Síntomas solamente de un lado del cuerpo.

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Síntomas en ambos lados del cuerpo. Sin deterioro del equilibrio.

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Deterioro del equilibrio. Enfermedad leve a moderada. Independiente físicamente.

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Incapacidad grave, pero aún es capaz de caminar o estar de pie sin ayuda.

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:

Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
Etapas de Hoehn y Yahr de la enfermedad de Parkinson:
En silla de ruedas o en la cama a menos que reciba ayuda.

11

4.7 ¿Cómo se trata la enfermedad?:

Actualmente no existe cura para la enfermedad, pero existen unos tratamientos que alivian los síntomas.

4.7.1 Tratamientos farmacológicos: 8

Los medicamentos para la enfermedad de Parkinson comprenden tres categorías. La primera categoría comprende medicamentos que funcionan directamente o indirectamente para aumentar el nivel de dopamina en el cerebro. En este grupo se encuentra la dopamina y otros medicamentos que imitan la dopamina o previenen o retrasan su descomposición.

La segunda categoría donde se encuentran los medicamentos anticolinérgicos que interfieren con la producción o la captación del neurotransmisor acetilcolina. Estos medicamentos ayudan a reducir los temblores y la rigidez muscular, que pueden deberse a tener más acetilcolina que dopamina.

La tercera categoría comprende medicamentos que están destinados a controlar los síntomas no motores de la enfermedad, como son los antidepresivos.

Levodopa (nombre genérico).

También llamada L-dopa, cuyo nombre completo es L-3,4-dihidroxifenilalanina, sustancia química natural hallada en plantas y animales. La Levodopa es utilizada para fabricar dopamina y mantener el suministro cerebral decreciente. Las personas no pueden tomar simplemente pastillas de dopamina ya que esta no atraviesa fácilmente la barrera sanguínea-cerebral. El tratamiento generalmente es levodopa combinada con carbidopa, sustancia que retarda la conversión de Levodopa a dopamina hasta que llega al cerebro, evitando o disminuyendo alguno de los efectos secundarios que están presentes a menudo en el tratamiento con Levodopa.

La Levodopa reduce de manera exitosa los temblores y otros síntomas que se presentan en etapas tempranas de la enfermedad para llevar una vida relativamente normal. Aunque no todos los síntomas responden de igual manera al tratamiento. Para la bradicinesia y rigidez va muy bien, sin embargo, los problemas con el equilibrio y otros síntomas no motores pueden no aliviarse en absoluto. Una dieta rica en proteínas puede interferir en la absorción de la Levodopa, por eso los médicos recomiendan restringir su consumo en los pacientes tratados con Levodopa.¹¹

La Levodopa puede tener efectos secundarios, los más comunes son náuseas, vómitos, baja presión arterial e inquietud. El medicamento también puede ocasionar somnolencia o inicio súbito del sueño. A veces el uso prolongado del medicamento causa alucinaciones y psicosis. La combinación con la Carbidopa reduce las náuseas y vómitos, lo cual aumenta la eficacia de una dosis menor. Sin embargo las personas que toman grandes dosis de Levodopa por un periodo prolongado de tiempo generalmente desarrollan discinesias, o movimientos involuntarios como los tics, retorcimientos y contorsiones. Por este motivo se debe encontrar un equilibrio tolerable entre los beneficios del medicamento y sus efectos secundarios. Como ya hemos dicho, el uso prolongado de la Levodopa produce discinesias, por este motivo los médicos comienzan con otros medicamentos que aumentan la dopamina en los pacientes más jóvenes con Parkinson y cambian a levodopa únicamente cuando esos medicamentos se vuelven ineficaces.¹⁰

Uno de los problemas preocupantes e inquietantes debido al uso prolongado de la Levodopa es que los pacientes comienzan a notar síntomas más pronunciados antes de su primera dosis matutina de medicamento, y pueden tener espasmos musculares u otros problemas cuando cada dosis comienza a disiparse. El periodo de eficacia después de cada dosis puede comenzar a acortarse, llamado efecto de disipación. Otro problema potencial se denomina efecto de ``on-off'', cambios súbitos e impredecibles del movimiento de normal a parkinsoniano y otra vez a normal. Estos efectos probablemente indican que la respuesta del paciente al medicamento está cambiando o que la enfermedad está evolucionando.¹¹

El tratamiento con Levodopa no se puede suspender drásticamente sin el conocimiento médico ya que se pueden producir efectos secundarios serios, como inmovilidad o dificultad para respirar.

Otras terapias para el tratamiento de algunos síntomas:

-Agonistas de la dopamina: comprenden a la Bromocriptina, Apomorfina, Pramipexol y Ropinirol que imitan el papel de la dopamina en el cerebro. Se administran solos o con Levodopa. Muchos de los efectos secundarios son similares a los asociados al uso de la Levodopa. En casos raros pueden causar conducta compulsiva, como un deseo incontrolable de jugar, hipersexualidad o hacer compras compulsivamente. Un posible efecto secundario de la Bromocriptina es la acumulación de tejido fibroso en las válvulas cardíacas o en la cavidad pectoral. 1¹¹

-Inhibidores de la MAO-B: estos medicamentos actúan inhibiendo la enzima monoaminooxidasa B, o MAO-B, que descompone la dopamina en el cerebro. Los inhibidores de la MAO-B hacen que la dopamina se acumule en las células nerviosas supervivientes y reducen los síntomas de enfermedad de Parkinson. La Selegilina es un inhibidor de la MAO-B muy usado para tratar el Parkinson, numerosos estudios han demostrado que este inhibidor puede retrasar la necesidad de terapia con Levodopa hasta por un año o más. Parece ser que la Selegilina combinada con la Levodopa, aumenta y prolonga la respuesta a la Levodopa, reduciendo de esta manera las fluctuaciones de la disipación. ¹¹

-Inhibidores de la COMT: COMT es la sigla de Catecol-O-metiltransferasa, otra enzima que ayuda a descomponer la dopamina. Los inhibidores de la COMT más conocidos son Entacapona y Tolcapon, actúan prolongando los efectos de la Levodopa y evitando así la descomposición de la dopamina. ¹¹

-Amantadina: es un medicamento antiviral, que se utiliza en el Parkinson ya que se cree que puede reducir los síntomas y la discinesia producida por la Levodopa. Medicamento con mecanismo de acción desconocido para la enfermedad de Parkinson. ¹¹

Anticolinérgicos: a este grupo pertenecen los medicamentos Trihexifenidil, Benztropina y Etopropazina. Van a actuar disminuyendo la actividad del neurotransmisor acetilcolina y así ayudar a reducir la rigidez muscular y los temblores. ¹¹

Medicamentos para síntomas no motores:

-Medicamentos para la depresión y ansiedad: antidepresivos estándar como Amitriptilina o Fluoxetina y Benzodiacepinas para la ansiedad.

-Antisicóticos atípicos: son utilizados siempre y cuando una reducción o suspensión de los medicamentos utilizados para el Parkinson no alivie las alucinaciones, delirios y otros síntomas psicóticos. Los antisicóticos son Clozapina y Quetiapina. ¹²

4.7.2 Cirugía: la cirugía actualmente solo se utiliza en aquellas personas en las que el tratamiento médico ya no es suficiente.

Palidotomía y Talamotomía

El procedimiento más común es la palidotomía, en el que el cirujano destruye de manera selectiva una porción del cerebro llamada globo pálido. Esta cirugía puede mejorar los síntomas de temblor, rigidez y bradicinesia. Con este procedimiento se interrumpen las conexiones entre el globo pálido y el cuerpo estriado o el tálamo. Algunos estudios también han revelado que este tipo de cirugía puede mejorar la marcha y el equilibrio, así como reducir la cantidad de Levodopa que necesitan los pacientes, reduciendo de esta manera las discinesias producidas por la medicación y la distonía.

La Talamotomía, destrucción quirúrgica de parte del tálamo cerebral, se utiliza principalmente para reducir el temblor.

Sin embargo estos dos procedimientos han sido sustituidos por la estimulación cerebral ya que no implica destrucción de tejido cerebral.¹¹

Estimulación cerebral profunda

La estimulación cerebral profunda consiste en la implantación quirúrgica de un electrodo en una parte del cerebro, el cual está conectado mediante un cable bajo la piel a un generador de impulsos que se implanta en el tórax bajo la clavícula. Los electrodos estimulan el cerebro de forma indolora. Este dispositivo puede apagarse y encenderse de forma manual.

13

La estimulación cerebral profunda se usa principalmente para estimular una de tres regiones cerebrales: el núcleo subtalámico, el globo pálido o el tálamo. Dependiendo de la zona que se estimule, se controlan unos determinados síntomas u otros. La estimulación del globo pálido o del núcleo subtalámico (el objetivo más común), puede reducir el temblor, la bradicinesia y la rigidez. Sin embargo la estimulación del tálamo es principalmente útil para reducir el temblor. La estimulación cerebral profunda generalmente reduce la necesidad de Levodopa y otros medicamentos disminuyendo así las discinesias y aliviando las fluctuaciones ``on-off''. Sin embargo este dispositivo no es útil para los problemas del habla ``congelación'', postura, equilibrio, ansiedad, depresión o demencia.

Este tipo de dispositivos debe llevar un control médico constante para ajustar la estimulación y supervisar la reducción de los medicamentos. La batería para el generador de

pulsos debe cambiarse quirúrgicamente cada 3 a 5 años. La estimulación cerebral profunda no evita que la enfermedad evolucione pero si controla mejor los síntomas que la medicación.

Esta cirugía generalmente no se utiliza en personas con problemas de memoria, alucinaciones, mala respuesta a la Levodopa, depresión grave o mala salud. La estimulación cerebral profunda generalmente no ayuda a las personas con síndromes parkinsonianos “atípicos” como la atrofia de sistemas múltiples, la parálisis supranuclear progresiva o el parkinsonismo postraumático.¹¹

4.8 Terapias de apoyo y complementarias

Pueden usarse una amplia variedad de terapias de apoyo y complementarias. En la enfermedad de Parkinson, algunas de las más utilizadas son la fisioterapia estándar, ocupacional y del lenguaje, que pueden ayudar en problemas como trastorno de la marcha y de la voz, rigidez, temblores y trastorno cognitivo. La dieta y el ejercicio también ayudan en el Parkinson.¹⁴

Dieta: en este momento no existen vitaminas, minerales u otros nutrientes específicos que tengan valor terapéutico en el Parkinson. Actualmente se está investigando si la cafeína, los antioxidantes y otros factores dietéticos tienen efectos beneficiosos para prevenir el Parkinson. Una dieta sana y normal es la más adecuada para promover el bienestar general de las personas con Parkinson. Una dieta rica en fibra y beber líquidos en abundancia previene el estreñimiento.

Ejercicio: la fisioterapia y otros ejercicios de fortalecimiento muscular están muy indicados en el Parkinson para tonificar los músculos y para someter a los músculos rígidos y pocos usados a un rango completo de movimiento. Los ejercicios no detienen la enfermedad pero sí mejoran el estado físico de la persona, volviéndola menos incapacitada. Estos ejercicios también ayudan a mejorar los problemas de la marcha y fortifican ciertos músculos para mejorar el hablar y la deglución. Aunque hay programas estructurados de ejercicios también es beneficioso caminar, hacer jardinería o usar máquinas para hacer ejercicios.

Otras terapias complementarias como el yoga, masajes, tai chi¹⁵, acupuntura o hipnosis ayudan a mejorar la actividad muscular.

5. MATERIAL Y MÉTODO.

Basándonos en la información recogida mediante conversaciones y entrevistas realizadas de forma voluntaria con un amplio número de socios de la asociación provincial de Parkinson que se encuentra en Linares, la cual está compuesta por un total de 80 socios, hemos llegado a la conclusión que la información y formación que tienen los enfermos de Parkinson es insuficiente para llevar a cabo sus autocuidados.

Por lo que hemos realizado un manual en el que se explica de manera holística la enfermedad de Parkinson, tomando como referencia el modelo de enfermería de Dorothea Orem, la teoría del autocuidado. En este manual hacemos una breve introducción sobre la enfermedad, los síntomas con los que se van a encontrar y los problemas más comunes con los que van a tener que lidiar en su día a día. Y lo más importante, qué pueden hacer para mejorar su calidad de vida la cual se ha podido ver comprometida por la aparición de estos problemas.

El **manual** consta de:

1. Introducción.
2. ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?
3. Manifestaciones principales de la enfermedad y otros síntomas.
4. Tratamiento de la enfermedad.
 - 4.1 Tratamiento farmacológico.
 - 4.1.1 Levodopa.
 - 4.1.2 Agonistas de la Dopamina.
 - 4.1.3 Inhibidores de la MAO-B.
 - 4.1.4 Inhibidores de la COMT.
 - 4.1.5 Amantadina.
 - 4.1.6 Anticolinérgicos.
 - 4.2 Cirugía.
 - 4.2.1 Palidotomía y Talamotomía

4.2.2 Estimulación cerebral profunda.

4.3 Terapias de apoyo y complementarias.

5. ¿Qué podemos hacer?

5.1 Respiración.

5.1.1 Recomendaciones.

5.1.2 Ejercicio del 1 al 5.

5.2 Alimentación.

5.3 Eliminación.

5.4 Actividad-movimiento.

5.4.1 Ejercicio del 1 al 15.

5.5 Reposo-Sueño.

5.6 Higiene y protección de la piel.

5.7 Comunicación.

5.7.1 Recomendaciones sobre la relajación de la musculatura.

5.7.2 Ejercicio del 1 al 4.

5.7.3 Recomendaciones sobre las cuerdas vocales.

5.7.4 Ejercicio del 1 al 10.

5.7.5 Músculos de la fonación.

5.7.6 Ejercicio del 1 al 11.

5.8. Relaciones y autoestima.

5.8.1 Parkinson y vida sexual.

5.8.1.1 Problemas en el hombre.

5.8.1.2 Problemas en la mujer.

5.8.1.3 ¿Qué hacer si aparecen estos problemas?

5.8.1.3.1 Comunicación en la pareja y sexualidad.

5.8.1.3.2 La vida sexual es parte de nuestras necesidades básicas.

5.8.1.3.3 El momento adecuado para mantener relaciones sexuales.

5.8.1.3.4 Diferentes formas de vivir tu sexualidad.

5.8.1.3.5 Hacer el amor sin penetración.

6. Al Cuidador.

6. RESULTADOS.

Tras la realización del manual, este ha sido entregado a un grupo de socios de la Asociación de Parkinson de Linares. La entrega se realizó en formato papel y en formato individual. Debido al poco tiempo transcurrido no nos ha dado tiempo de conocer los resultados obtenidos, ya que para ello necesitamos un mes aproximadamente para que les dé tiempo a todos a leérselo. Este manual también fue entregado a cuidadores de personas con Parkinson que están en la asociación. La entrega de estos manuales se realizó el día 15 de mayo del 2015.

7. DISCUSIÓN

El principal problema con el que nos hemos encontrado ha sido que gran parte del colectivo que forma parte de la asociación de Parkinson de Linares no sabe leer o es incapaz de hacerlo, por lo que la muestra de nuestro estudio se ha tenido que ver reducida a 30 personas.

No hemos tenido demasiada dificultad para encontrar documentos relacionados con la enfermedad de Parkinson, tanto en bases de datos como en recursos impresos de la biblioteca de la universidad de Jaén. Hay bastante información sobre esta enfermedad, pero a nuestro parecer la existencia de manuales como el que hemos realizado, es escasa o nula.

Debido a la falta de tiempo como ya hemos referido antes, hemos decidido seguir con el estudio para ver la efectividad del manual en este colectivo. Se les ha realizado un cuestionario de conocimientos proporcionado por la asociación de Parkinson antes de la entrega del manual y se le realizará el mismo cuestionario tras la lectura de este, así comprobaremos si nuestro manual es útil o no, así como si sus conocimientos se han incrementado considerablemente.

Una vez tengamos en conocimiento el resultado del estudio, plantearemos la realización de nuevas líneas de investigación si así lo creemos conveniente.

8. BIBLIOGRAFÍA

-
- ¹ J. Martín Fernández, O. Morsi Hassan y B. Palazón Cabanes. Enfermedades neurológicas más frecuentes: conocimiento y actuación. Parte II. España: Sociedad Española de Enfermería Neurológica y Elsevier España S.L; 2013.
- ² Kurt A. Jellinger. Enfermedad de Parkinson. En: Dickon y Weller. Neurodegeneración. Patología molecular de la demencia y los trastornos del movimiento. 2ª ed. Madrid: Media Panamericana; 2003. p. 194-223.
- ³ Campolongo Perrillo, Antonia; Márquez Rebollo, Mª Carmen; Alcaraz Escribano, Mª Luisa. Enfermedad de Parkinson y Parkinsonismo. En: Rosa Suárez Soler, editors. Tratado de enfermería neurológica. La persona, la enfermedad y los cuidados. Barcelona (España): Elsevier; 2013. p. 125-135.
- ⁴ Voz populi [internet]. España: Laura Diez; 11 Abril 2013 [11 Abril 2013; 15 Enero 2015]. Disponible en: <http://vozipopuli.com/actualidad/23889-cada-ano-se-detectan-unos-10-000-nuevos-casos-de-parkinson-en-espana>
- ⁵ J. Kulisevsky, M.R. Luquin, J.M. Arbelo, J.A. Burguera, F. Carrillo, J. Chacón, P.J. García-Ruiz, E. Lezcano, P. Mir, J.C. Martínez-Castrillo, I. Martínez Torres, V. Puente, A. Sesar, F. Valldeoriola -Serra y R. Yanez, A. Castro. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento (parte 1). Elsevier Doyma. Neurología [revista en línea]. 2013 [consultado 23 de Diciembre de 2014]; 28(8): 503-521. Disponible en: www.elsevier.es/neurologia
- ⁶ J. Kulisevsky, M.R. Luquin, J.M. Arbelo, J.A. Burguera, F. Carrillo, J. Chacón, P.J. García-Ruiz, E. Lezcano, P. Mir, J.C. Martínez-Castrillo, I. Martínez Torres, V. Puente, A. Sesar, F. Valldeoriola -Serra y R. Yanez, A. Castro. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento (parte 2). Elsevier Doyma. Neurología [revista en línea]. 2013 [consultado 23 de Diciembre de 2014]; 28(9): 558-583. Disponible en: www.elsevier.es/neurologia
- ⁷ Villa.V. [homepage on the Internet]. España: Federación Española de Parkinson; c 2008 [fecha de actualización 2008 Abril; citado 2015 Ene 10]. Available from: www.fedeparkinson.org
- ⁸ Fistera [internet]. Centro de Salud de Fingoy, Lugo (España): Elsevier 2015; 22 de Septiembre de 2010[10 de Enero 2015]. Enfermedad de Parkinson; [2 pantallas]. Disponible en: <http://www.fistera.com/salud/1infoConse/enfParkinson.asp>
- ⁹ Clínica Universidad de Navarra [homepage on the Internet]. Navarra (España): c 2013 [cited 2015 Ene 11]. [about 3 screens]. Available from: <http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/cuidados-parkinson>
- ¹⁰ Jenifer Ballesteros Valls, Sonia Sánchez Carretero, Joan María Estrada Masllorens. Plan de cuidados para el paciente con Parkinson en el tratamiento con L-Dopa intraduodenal. Rev Cient Soc Enferm Neurol Elsevier. [serial on Internet]. 2011 (cited 2015 Jun 11); 34(2): [about 50-53 p.]. Available from: www.elsevier.es/rcsedene

¹¹ Medline Plus. Enfermedad de Parkinson: Esperanza en la investigación [database on the Internet]. Bethesda, Maryland: NIH 07-139s. [fecha de actualización 2010 May 21; fecha de consulta 2015 Jan 11]. Disponible en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/parkinson_disease_spanish.htm

¹² David Devos, MD, PhD; Caroline Moreau, MD, PhD; Kathy Dujardin, PhD Ioav Cabantchik; Luc Defebvre, MD, PhD and Regis Bordet, MD, PhD. New Pharmacological Options for Treating Advanced Parkinson's Disease. Elsevier HS Journals [serie en internet]. 22 Ago de 2013 [citado 15 de Enero de 2015]; 35(10): [aprox. 13 p.]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clinthera.2013.08.011>

¹³ Victor Sarmiento González-Nieto. Evaluación de los tratamientos Quirúrgicos de la enfermedad de Parkinson. In: Mercedes Loscertales Abril. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Sevilla: AETSA;

¹⁴ Deane K, Whurr R, Clarke CE, Playford ED, Ben-Shlomo Y. Non-pharmacological therapies for dysphagia in Parkinson's disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2001[citado 28 Dic de 2014]; Issue 1. Art. No.: CD002816. DOI: 10.1002/14651858.CD002816:[aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.thecochranelibrary.com>

¹⁵ Fuzhog LI, Ph.D., Peter Harmer, Ph.D., M.P.H., Kathleen Fitzgerald, M.D., Elizabeth Eckstrom, M.D., M.P.H., Roland Stock, M.D., Johnny Galver, P.T., Glanni Maddalozzo, Ph.D., and Sara S. Bayta, M.D. Tai Chi and Postural Stability in Patients with Parkinson's Disease. N Engl J Med [revista en internet]. 2012 Feb 9 [citado 16 de Ene de 2014]; 366(6): 511-519. doi: 10.1056/NEJMoa1107911. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1107911>

8.1 BIBLIOGRAFÍA MANUAL

- Toshiyuki Yamanishi, Hisao Tachibana, Miyako Oguru, Kiyohiro Matsui, Kazuo Toda, Bungo Okuda and Nonuyuki Oka. Anxiety and Depression in Patient with Parkinson's Disease. Internal Medicine [revista on-line]. 2013 [consultado 11 de Enero 2015]; 52: 539-545. Disponible en: <http://www.naika.or.jp/imonline/index.html>
- J. Kulisevsky, M.R. Luquin, J.M. Arbelo, J.A. Burguera, F. Carrillo, J. Chacón, P.J. García-Ruiz, E. Lezcano, P. Mir, J.C. Martínez-Castrillo, I. Martínez Torres, V. Puente, A. Sesar, F. Valldeoriola - Serra y R. Yanez, A. Castro. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento (parte 1). Elsevier Doyma. Neurología [revista en línea]. 2013 [consultado 23 de Diciembre de 2014]; 28(8): 503-521. Disponible en: www.elsevier.es/neurologia
- J. Kulisevsky, M.R. Luquin, J.M. Arbelo, J.A. Burguera, F. Carrillo, J. Chacón, P.J. García-Ruiz, E. Lezcano, P. Mir, J.C. Martínez-Castrillo, I. Martínez Torres, V. Puente, A. Sesar, F. Valldeoriola - Serra y R. Yanez, A. Castro. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento (parte 2). Elsevier Doyma. Neurología [revista en línea]. 2013 [consultado 23 de Diciembre de 2014]; 28(9): 558-583. Disponible en: www.elsevier.es/neurologia
- Ingrid HWM Sturkenboom, Maud J Graff, George F Borm, Eddy MM Adang, Maria WG Nijhuis-van der Sanden, Bastiaan R Bloem and Marten Munneke. Effectiveness of occupational therapy in Parkinson's disease: study protocol for a randomized controlled trial. Trials [revista

en línea]. 2013 [citado 23 de Dic de 2014]; 14(34) [p. 1-8]. Disponible en:
<http://www.trialsjournal.com/content/14/1/34>

- Saul Martínez-Horta, Berta Pascual-Sedano, Carmen García-Sánchez, Jordi Riba, Ramón Fernández de Bobadilla, Rosa María Antonijóan, Jaime Kulisevsky, Sergio Romero, Javier Pagonabarraga y Miquel Ángel Mañanas. Apathy in Parkinson's Disease: Neurophysiological Evidence of Impaired Incentive Processing. *The Journal of Neuroscience* [revista en línea]. 23 Abril de 2014 [citado 26 de Dic de 2014]; 34(17) [p. 5918-5926]. Disponible en:
<http://www.jneurosci.org/content/34/17/5918.long>
- Tomlinson CL, Patel S, Meek C, Herd CP, Clarke CE, Stowe R, Shah L, Sackley CM, Deane KHO, Wheatley K, Ives N. Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013 [citado: 26 de Dic de 2014], Issue 9. Art. No.: CD002817. DOI: 10.1002/14651858.CD002817.pub4. Disponible en:
<http://www.thecochranelibrary.com>
- Rees K, Stowe R, Patel S, Ives N, Breen K, Ben-Shlomo Y, Clarke CE. Anti-hypertensive drugs as disease-modifying agents for Parkinson's disease: evidence from observational studies and clinical trials. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011 [citado: 2 de Ene de 2015], Issue 11. Art. No.: CD008535. DOI: 10.1002/14651858.CD008535.pub2. Disponible en:
<http://www.thecochranelibrary.com>
- Ayla Fil, Roberto Cano de la Cuerda, Elena Muñoz Hellín, Lidia Vela, María Ramiro González, César Fernández de las Peñas. Pain in Parkinson disease. *Parkinsonism and Related Disorders* [serial on the internet]. 2012 [cited 2 Ene 2015]; 19 (2013): p. 285- 294. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.parkreldis.2012.11.009>
- A. Truini, M. Frontoni y G. Cruccu. Parkinson's disease related pain: a review of recent findings. *J Neurol* [serial on the internet]. 23 Nov 2012 [citado 11 Ene 2015]; 260: p. 330-334. DOI 10.1007/s00415-012-6754-5. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3535357/>
- Madeleine E. Hackney, PhD and Gammon M. Earhart, PhD, PT. Effects on Dance on Gait and Balance in Parkinson Disease: A Comparison of Partnered and Non-Partnered Dance Movement. *NHI-PA* [serial on the internet]. 2010 May [citado 2 Ene 2015]; 24(4): p. 384-392. Doi: 10.1177/1545968309353329. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2900796/>
- A. Park, D. Zid, J. Russell, A. Malone, A. Rendon, A. Wehr and X. Li. Effects of a formal exercise program on Parkinson's disease: A pilot study using a delayed start design. *NIH-PA* [serial on the internet]. 2014 Ene [citado: 28 de Dic de 2014]; 20(1): p. 106-111. doi: 10.1016/j.parkreldis.2013.10.003. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4030674/>
- Shinichi Amano, PhD. Joe R. Nocera, PhD. Srikant Vallabhajosula, PhD. Jorge L. Juncos, MD. Robert J. Gregor, PhD. Dwight E. Waddell, PhD. Steven L. Wolf, PhD, PT, FAPTA. and Chris J. Hass, PhD. The Effect of Tai Chi Exercise on Gait Initiation and Gait Performance in Persons with Parkinson's Disease. *NIH-PA* [serial on the internet]. 2013 Nov [citado: 28 de Dic de 2014]; 19(11). doi: 10.1016/j.parkreldis.2013.06.007. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3825828/>

-
- Linda Tickle-Degnen, PhD., Leslie A. Zebrowitz, PhD and Hui-Ing Ma, ScD. Culture, Gender and Health Care Stigma: Practitioners' Response to Facial Masking Experienced by People with Parkinson's Disease. NIH-PA [serial on the internet]. 2011 Jul [citado: 5 de Ene de 2015]; 73(1) p. 95-102. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.05.008. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3142938/>
 - John D. Gazewood, Md, Msph, D. Roxanne Richards, Md, Karl Clebak, Md. Parkinson Disease: An Update. AAFP [Serie en Internet]. 2013 Febrero [citado 12 Enero 2015]; 87(4): [aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://www.aafp.org/afp/2013/0215/p267-s1.html>
 - D. Morley, S. Dummett, M. Peters, L. Kelly, P. Hewitson, J. Dawson, R. Fitzpatrick, and C. Jenkinson. Factors Influencing Quality of Life in Caregivers of People with Parkinson's Disease and Implications for Clinical Guidelines. Hindawi Publishing Corporation. [Revista on-line]. 2012 [consultado 12 de Enero de 2015]; ID 190901 [6 p.]. disponible en: <http://www.hindawi.com/journals/pd/2012/190901/>
 - J. Eric Ahlskog, PhD, MD. Parkinson Disease Treatment in Hospitals and Nursing Facilities: Avoiding Pitfalls. Mayo Clinic [Revista en línea]. Julio 2014 [citado 12 de Enero de 2015]; 89(7): 997-1003. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2014.02.018>
 - David Devos, MD, PhD; Caroline Moreau, MD, PhD; Kathy Dujardin, PhD Ioav Cabantchik; Luc Defebvre, MD, PhD and Regis Bordet, MD, PhD. New Pharmacological Options for Treating Advanced Parkinson's Disease. Elsevier HS Journals [serie en internet]. 22 Ago de 2013 [citado 15 de Enero de 2015]; 35(10): [aprox. 13 p.]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clinthera.2013.08.011>
 - Rodríguez- Violante M, et al. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. Neurología. 2014 [citado 28 de Dic de 2014]; doi: 10.1016/j.nrl.2014.01.008:[aprox. 7 p.]. Disponible en: www.elsevier.es/neurologia
 - Fuzhog LI, Ph.D., Peter Harmer, Ph.D., M.P.H., Kathleen Fitzgerald, M.D., Elizabeth Eckstrom, M.D., M.P.H., Roland Stock, M.D., Johnny Galver, P.T., Glanni Maddalozzo, Ph.D., and Sara S. Bayta, M.D. Tai Chi and Postural Stability in Patients with Parkinson's Disease. N Engl J Med [revista en internet]. 2012 Feb 9 [citado 16 de Ene de 2014]; 366(6): 511-519. doi: 10.1056/NEJMoa1107911. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1107911>
 - Deane K, Whurr R, Clarke CE, Playford ED, Ben-Shlomo Y. Non-pharmacological therapies for dysphagia in Parkinson's disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2001[citado 28 Dic de 2014]; Issue 1. Art. No.: CD002816. DOI: 10.1002/14651858.CD002816:[aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.thecochranelibrary.com>
 - Erin R. Foster. Instrumental Activities of Daily Living Performance Among People with Parkinson's Disease Without Dementia. American Journal Of Occupational Therapy [revista en línea]. 2014 Jun [citado: 14 Ene de 2015]; 68, 353-362. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.010330>
 - Jan Mehrholz, Robert Friis, Joachim Kugler, Sabine Twork, Alexander Storch, Marcus Pohl. Entrenamiento en cinta rodante para pacientes con enfermedad de Parkinson (Revision Cochrane traducida). En: Biblioteca Cochrane Plus 2010 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2010 Issue 1 Art no. CD007830. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

-
- Victor Sarmiento González-Nieto. Evaluación de los tratamientos Quirúrgicos de la enfermedad de Parkinson. In: Mercedes Loscertales Abril. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Sevilla: AETSA;
 - Deane K H O, Jones D, Ellis-Hill C, Clarke C E, Playford E D, Ben-Shlomo Y. Fisioterapia para la enfermedad de Parkinson: (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
 - Dockx K, Van den Bergh V, Bekkers EMJ, Ginis P, Rochester L, Hausdorff JM, Mirelman A, Nieuwboer A. Virtual reality for rehabilitation in Parkinson's disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 10. Art. No.: CD010760. DOI:10.1002/14651858.CD010760.
 - Deane K H O, Whurr R, Playford E D, Ben-Shlomo Y, Clarke C E. Terapia de lenguaje y del habla para la disartria en la enfermedad de Parkinson (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
 - Dixon L, Duncan D, Johnson P, Kirkby L, O'Connell H, Taylor H, KHO Deane. Terapia ocupacional para pacientes con enfermedad de Parkinson (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
 - Deane K H O, Whurr R, Clarke C E, Playford E D, Ben-Shlomo Y. Tratamientos no farmacológicos para la disfagia en la enfermedad de Parkinson (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
 - Lic. Mudkay Rojas Ortiz, Lic. Alba Lyen Barrera Martínez, Lic. Rolando González Lorenzo, Lic. Yuniel Acosta Yero. Propuesta de actividades para educar a los familiares de los enfermos del Parkinson en la zona urbana del municipio Ciro Redondo. Instituto superior de Cultura Física "Manuel Fajardo" facultad Ciego de Avila [serial on the Internet]. 2008 Dic [cited 2015 Jan 10]. Nº 127. Available from: <http://efdeportes.com/>
 - Villa.V. [homepage on the Internet]. España: Federación Española de Parkinson; c 2008 [fecha de actualización 2008 Abril; citado 2015 Ene 10]. Available from: www.fedesparkinson.org
 - Clínica Universidad de Navarra [homepage on the Internet]. Navarra (España): c 2013 [cited 2015 Ene 11]. [about 3 screens]. Available from: <http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/cuidados-parkinson>
 - Jenifer Ballesteros Valls, Sonia Sánchez Carretero, Joan María Estrada Masllorens. Plan de cuidados para el paciente con Parkinson en el tratamiento con L-Dopa intraduodenal. Rev Cient Soc Enferm Neurol Elsevier. [serial on Internet]. 2011 (cited 2015 Jun 11); 34(2): [about 50-53 p.]. Available from: www.elsevier.es/rcsedene

-
- Deborah F. Boland, DO, MSPT, and Mark Stacy, MD. The Economic and Quality of Life Burden Associated With Parkinson's Disease: A Focus on Symptoms | Page 1. Department of Neurology, Department of Medicine, Duke University, Durham, NC (MS). 2012 Sep 22; p. 1-6.
 - Medline Plus. Enfermedad de Parkinson: Esperanza en la investigación [database on the Internet]. Bethesda, Maryland: NIH 07-139s. [fecha de actualización 2010 May 21; fecha de consulta 2015 Jan 11]. Disponible en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/parkinson_disease_spanish.htm
 - Plan de cuidados al paciente con enfermedad de Parkinson (GRD 012). [internet]. Alicante: Unidad de planes de cuidados Hospital General Universitario de Alicante. 2010 Oct [consulta 12 de Enero 2015]. Disponible en: http://cuidados20.san.gva.es/documents/16605/18125/plan+parkinson_2010.pdf
 - Blasco A. Juan Antonio, Díaz del Campo F. Petra, González V. Abel E. Protocolo de manejo y derivación de pacientes con enfermedad de Parkinson. 1a ed. Madrid: Agencia Lain Entralgo; 2012.
 - Campolongo Perrillo, Antonia; Márquez Rebollo, M^º Carmen; Alcaraz Escribano, M^º Luisa. Enfermedad de Parkinson y Parkinsonismo. En: Rosa Suárez Soler, editors. Tratado de enfermería neurológica. La persona, la enfermedad y los cuidados. Barcelona (España): Elsevier; 2013. p. 125-135.
 - Kurt A. Jellinger. Enfermedad de Parkinson. En: Dickon y Weller. Neurodegeneración. Patología molecular de la demencia y los trastornos del movimiento. 2^a ed. Madrid: Media Panamericana; 2003. p. 194-223.
 - J. Martín Fernández, O. Morsi Hassan y B. Palazón Cabanes. Enfermedades neurológicas más frecuentes: conocimiento y actuación. Parte II. España: Sociedad Española de Enfermería Neurológica y Elsevier España S.L; 2013.
 - Dee E. Silver MD ``Early, Nondisabling Parkinson's Disease: Weighing the Options for Initial Therapy''. Neurol Clin, 2008 Ago; 26(3 Suppl):S1-13.

A photograph of a paved path leading through a lush green park. The path is flanked by grass and trees, with a wooden fence visible on the right side. The scene is bathed in warm, golden light, suggesting late afternoon or early morning. The text is overlaid in the upper half of the image.

CUID-ARTE. APRENDE A VIVIR CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.

ANA ESPADAS HERVÁS.

ÍNDICE

1. Introducción.	Pág. 4
2. ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?	Pág. 4
3. Manifestaciones principales de la enfermedad y otros síntomas.	Pág. 4
4. Tratamiento de la enfermedad.	Pág. 6
4.1 Tratamiento farmacológico.	
4.1.1 Levodopa.	
4.1.2 Agonistas de la Dopamina.	
4.1.3 Inhibidores de la MAO-B.	
4.1.4 Inhibidores de la COMT.	
4.1.5 Amantadina.	
4.1.6 Anticolinérgicos.	
4.2 Cirugía.	
4.2.1 Palidotomía y Talamotomía	
4.2.2 Estimulación cerebral profunda.	
4.3 Terapias de apoyo y complementarias.	
5. ¿Qué podemos hacer?	Pág. 8
5.1 Respiración.	Pág. 8
5.1.1 Recomendaciones.	
5.1.2 Ejercicio del 1 al 5.	
5.2 Alimentación.	Pág. 11
5.3 Eliminación.	Pág. 13
5.4 Actividad-movimiento.	Pág. 14
5.4.1 Ejercicio del 1 al 15.	
5.5 Reposo-Sueño.	Pág. 21
5.6 Higiene y protección de la piel.	Pág. 22
5.7 Comunicación.	Pág. 24
5.7.1 Recomendaciones sobre la relajación de la musculatura.	
5.7.2 Ejercicio del 1 al 4.	
5.7.3 Recomendaciones sobre las cuerdas vocales.	
5.7.4 Ejercicio del 1 al 10.	
5.7.5 Músculos de la fonación.	
5.7.6 Ejercicio del 1 al 11.	
5.8. Relaciones y autoestima.	Pág. 29
5.8.1 Parkinson y vida sexual.	
5.8.1.1 Problemas en el hombre.	
5.8.1.2 Problemas en la mujer.	
5.8.1.3 ¿Qué hacer si aparecen estos problemas?	

5.8.1.3.1 Comunicación en la pareja y sexualidad.

5.8.1.3.2 La vida sexual es parte de nuestras necesidades básicas.

5.8.1.3.3 El momento adecuado para mantener relaciones sexuales.

5.8.1.3.4 Diferentes formas de vivir tu sexualidad.

5.8.1.3.5 Hacer el amor sin penetración.

6. Al Cuidador.

Pág. 35

CUID – ARTE.

APRENDE A VIVIR CON LA ENFERMEDAD PARKINSON.

Debes saber qué es la Enfermedad de Parkinson y con qué síntomas te vas a encontrar. Es esencial que conozcas cómo avanza la enfermedad, qué efectos secundarios de la medicación puedes padecer y qué significa realmente vivir con una enfermedad neurológica crónica. Ya que cuando te hablan de la enfermedad de Parkinson, normalmente tu mente involuntariamente te ofrece la imagen de una persona mayor con temblor en la mano. Sin embargo, ni la enfermedad de Parkinson afecta solo a personas mayores, ni es solo temblor.

En este manual nos vamos a centrar en los problemas y dificultades con las que te vas a encontrar en la vida cotidiana, y lo más importante, cómo suplir esas necesidades para mejorar tu calidad de vida.

Es necesario que te des cuenta de los retos que representa esta enfermedad y que tengas conocimientos suficientes para poder sobrellevarla. El reto diario para las personas afectadas, es no dejarse vencer por ella.



¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo del sistema nervioso central, que se caracteriza fundamentalmente por problemas en los movimientos del cuerpo, conocidos como síntomas motores. Los cuatro síntomas principales que se presentaran son temblor, rigidez, bradicinesia e inestabilidad postural.

Debes saber que tu enfermedad altera la vida pero no la pone en riesgo. No es una enfermedad mortal.

Manifestaciones principales de la enfermedad de Parkinson y otros síntomas que pueden aparecer:

Va a existir un periodo temprano de la enfermedad antes de que aparezcan los síntomas principales que ya hemos citado. Lo que te puedes encontrar con que te cuesta trabajo levantarte de una silla o empiezas a tener temblores leves. Tus familiares pueden notar que les hablas muy suave o que tu escritura es lenta y parece apretada y pequeña. Puedes

encontrarte que pierdes la pista de una palabra o un pensamiento, también puedes notarte cansado, irritable o deprimido sin ninguna razón aparente. Los amigos y familiares van a ser los primeros en notar estos síntomas al principio. También pueden notar que tu cara pierde expresión y animación, ("la cara carece de expresión"), o que mueves de manera anormal un brazo o una pierna, así como pueden notarte que estás rígido, inestable o inusualmente lento, todos estos síntomas son característicos de la primera etapa en la que generalmente no sabrás que tienes Parkinson y buscarás ayuda médica.

Te vas a encontrar a veces con dificultad para iniciar el movimiento (vacilación del inicio), o puedes detenerte súbitamente al caminar (congelación). A menudo desarrollarás una marcha (característica, llamada marcha parkinsoniana), que comprende una tendencia a inclinarte hacia delante, dando pasos pequeños y apresurados como apurándote hacia delante.

Los síntomas de la enfermedad comienzan generalmente en un lado del cuerpo, sin embargo a medida que la enfermedad avanza, te va a afectar a ambos lados.

Pero debes tener en cuenta que la enfermedad de Parkinson no afecta de la misma manera a todas las personas, la velocidad de evolución es diferente en cada persona.

Los cuatro síntomas principales que hemos comentado son:

Temblor: puedes notar temblor en las manos, este temblor puede parecer a veces como si estuvieras "rodando píldoras" con el dedo índice y pulgar, aunque a veces el temblor no empieza en las manos, sino que empieza en primero en un pie o mandíbula. Estos temblores van a ser más obvios cuando tus manos están en reposo o cuando te encuentres bajo una situación de estrés. Pero no siempre vas a tener temblor, este desaparece durante el sueño o mejora con el movimiento intencionado.

Rigidez: puedes encontrarte con problemas para girarte, darte la vuelta en la cama o levantarte de una silla, esto es debido a que los músculos permanecen tensos y contraídos. Y por esto también puedes sentir debilidad, rigidez e incluso dolor.

Bradicinesia: se llama así al retardo y pérdida de movimiento espontáneo y automático. Vas a encontrarte con dificultad para realizar rápidamente movimientos rutinarios como abrocharte la camisa, asearte o vestirme.

Inestabilidad postural: la inestabilidad postural o el deterioro del equilibrio, pueden provocarte problemas para caminar, darte la vuelta en la cama o girarte, todo esto hace que puedas aumentar el riesgo de caerte fácilmente si no tienes cuidado.

Otros síntomas: estos síntomas no tienen por qué aparecerte, pero se dan con frecuencia en las personas diagnosticadas.

Problemas en la comunicación: los más comunes son dificultades en la expresión del rostro y en el lenguaje corporal, esto puede conllevar malentendidos con la gente ya que vas a tener dificultad para exteriorizar tus sentimientos.

Es posible que tengas **trastornos del sueño**, como dificultad para que permanezcas dormido o que tengas somnolencia diurna. **La depresión y la ansiedad** también son síntomas que pueden aparecer en esta enfermedad y que puedes sufrir.

Puedes encontrarte con **fatiga**, asociada a los problemas de sueño y la depresión. También puedes presentar **dificultad para tragar y masticar**, (esto puede ocurrir en las fases tardías de la enfermedad). **Problemas urinarios o de estreñimiento**, esto puede estar causado por la medicación que usas para tratar la enfermedad o por el funcionamiento incorrecto del sistema autónomo que regula tu músculo liso de la vejiga como consecuencia de la enfermedad. Otro de los síntomas que te puede aparecer aunque no en todas las personas, es la **demencia u otros problemas cognitivos**, problemas de la memoria y pensamiento lento, esto generalmente suele aparecer en la fase tardía de la enfermedad.

Debido a la rigidez y la falta de movimiento normal, es posible que puedas sentir **calambres musculares** especialmente en las piernas y dedos de los pies y contracciones involuntarias de los músculos (**distonía**), esto puedes aliviarlo o reducirlo yendo al médico para que ajuste los medicamentos. El **dolor** debido a las posturas anormales y a la rigidez o incluso a la compresión de las raíces nerviosas relacionadas con la distonía, también es uno de los síntomas de la enfermedad. Para este tipo de dolor puedes utilizar medicamentos dopaminérgicos, opiáceos, antidepresivos y otros tipos de medicamentos, que te los recetará tu médico de cabecera. Y por último la **disfunción sexual**, que si eres varón, a menudo te puede causar disfunción eréctil debido a los efectos de la enfermedad sobre las señales del cerebro o a una mala circulación. La medicación también influye en el deseo sexual, en ambos sexos, por eso podrías tenerlo disminuido.

¿Cómo se trata la enfermedad? ¿Tiene tratamiento?

Tratamiento con medicación (farmacológico):

Levodopa: la Levodopa aumenta la cantidad de dopamina en el cerebro, generalmente va combinada con carbidopa que actúa retrasando la conversión de la levodopa a dopamina hasta que llega al cerebro. La levodopa la vas a utilizar para reducir temblores y otros síntomas del Parkinson. La bradicinesia y la rigidez también son aliviadas por la levodopa. Si tomas este medicamento debes restringir el consumo de proteínas durante la primera parte del día o evitar tomar tus medicamentos con comidas ricas en proteínas. Los efectos secundarios de esta medicación son, náuseas, vómitos, baja presión arterial e inquietud. El medicamento también te puede ocasionar somnolencia. En el prospecto puedes ver todos los efectos secundarios que se pueden aparecerte. Se debe encontrar un equilibrio tolerable entre los efectos secundarios de la medicación y los síntomas de la enfermedad, la dosis te la pondrá tu médico. El efecto “on-off” (cambios súbitos e impredecibles de movimiento, de normal a parkinsoniano y otra vez a normal), indica que la enfermedad está evolucionando o que tu respuesta al tratamiento del Parkinson está cambiando. El principal inconveniente de la Levodopa es la aparición de movimientos anormales en los momentos del día en los que la medicación deja de hacer efecto, y que suele aparecer en todos los pacientes que llevan utilizando esta medicación varios años.

Para controlar estas complicaciones existen otros fármacos, algunos de los cuales puedes utilizar al principio de la enfermedad con el objetivo de retrasar el uso de la levodopa debido a sus efectos secundarios. Aunque en algún momento, precisarás de su uso.

Agonistas de la dopamina: son Bromocriptina, Apomorfina, Pramipexol y Ropinirol, imitan el papel de la dopamina en el cerebro. Se utilizan en etapas tempranas de la enfermedad o más tarde. Los efectos secundarios son similares a los de la Levodopa.

Inhibidores de la MAO-B: La Selegilina, es un inhibidor de la MAO-B comúnmente usado para tratar el Parkinson. La Selegilina puede retrasar la terapia con Levodopa hasta por un año más.

Inhibidores de la COMT: Entacapona y Tolcapona. Se utilizan para prolongar los efectos de la levodopa evitando la descomposición de la dopamina. Pueden disminuir la duración de los periodos de "off". El efecto secundario más común es la diarrea aunque también te pueden ocasionar náuseas, mareos, perturbaciones del sueño, dolor abdominal etc.

Amantadina: se usa solamente en la etapa temprana de la enfermedad. Se utiliza para reducir los síntomas de la enfermedad y la discinesia (movimientos excesivos o alterados) como consecuencia de la enfermedad. Los efectos secundarios pueden ser insomnio, piel moteada, alucinaciones, edema o agitación.

Anticolinérgicos: Trihexifenidil, Benztropina y Etopropazina. Ayudan a reducir los temblores y la rigidez muscular. Los efectos secundarios pueden ser boca seca, retención de líquidos, estreñimiento, visión borrosa y confusión.

Cirugía:

La cirugía es usada en las personas con enfermedad avanzada en las que la terapia medicamentosa ya no es suficiente.

Palidotomía y Talamotomía

Consiste en destruir selectivamente una parte del cerebro. La palidotomía puede mejorar los síntomas de rigidez, temblor y bradicinesia. También se cree que puede mejorar la marcha y el equilibrio. La talamotomía se utiliza principalmente para reducir el temblor.

Estimulación cerebral profunda

Consiste en implantar quirúrgicamente un electrodo en una parte del cerebro, estos electrodos van a ir conectados por un cable bajo la piel a un dispositivo eléctrico generador de pulsos que se implanta en el tórax. Esto va a estimular el cerebro de forma indolora ayudándote a detener muchos de los síntomas de la enfermedad, como la bradicinesia, el temblor y la rigidez.

Esta técnica quirúrgica reduce la necesidad de levodopa y medicamentos relacionados, lo cual a su vez disminuye las discinesias. Sin embargo no es útil para los problemas del habla, la congelación, equilibrio, ansiedad, depresión o demencia entre otras.

Una ventaja con respecto a la palidotomía y talamotomía, es que este dispositivo puede apagarse usando un dispositivo manual siempre que quieras. Las baterías de este generador deben cambiarse quirúrgicamente cada tres o cinco años.

Terapias de apoyo y complementarias

Existe una amplia variedad de terapias complementarias, la fitoterapia y la acupuntura pueden resultarte de ayuda con los síntomas no relacionados con el movimiento, como la depresión o la falta de sueño. El ejercicio como el tai chi también puede mejorarte el equilibrio y la estabilidad postural. Los ejercicios no te van a detener el avance de la enfermedad pero si van a servirte para tonificar y fortalecer los músculos, así como ampliar el rango completo de movimiento disminuyéndote la rigidez y que te veas menos incapacitado.

Otras terapias complementarias son la reflexología, el yoga, la hidroterapia, la musicoterapia y la hipnoterapia. Estas terapias han demostrado que sirven para aliviar los síntomas del Parkinson, tantos los de movimiento como los de no movimiento.

Pero debes tener en cuenta que las terapias complementarias son eso, terapias complementarias y en ningún caso deben sustituir al tratamiento tradicional con medicamentos.

¿QUÉ PODEMOS HACER?

En este manual vamos a ver los problemas más frecuentes a los que te podrías tener que enfrentar a diario debido a la enfermedad de Parkinson. Te explicaré esos problemas y lo más importante y lo que más te va a interesar, cómo y qué puedes hacer para solucionarlos. Aquí tienes una serie de ejercicios y consejos que te pueden ser muy útiles en tu día a día.

1. Respiración.

Es posible que tengas problemas para respirar o notes que las respiraciones son superficiales (respiraciones en las que solo se eleva el pecho). Es muy importante que respires bien y tengas una buena ventilación.

Recomendaciones:

- ✓ Si inspiras (metes aire en los pulmones) muy bruscamente, introduciendo mucha cantidad de aire, puedes hiperventilar y marearte.
- ✓ No realices durante mucho tiempo los ejercicios respiratorios, es conveniente que descanses.
- ✓ El movimiento de inspirar y expirar debes hacerlo lentamente con suavidad, sin realizar presión o fuerza con la musculatura.

Para mejorar la respiración puedes:

Ejercicio 1:

- Primera parte: Tumbado en una colchoneta, harás respiraciones profundas, poniéndote una mano en el pecho y otra en el abdomen. Debes aprender a tomar aire hasta que la mano del abdomen se mueva, te ayudará imaginarte que tu tórax es como una jarra que llenas de agua, primero llenarás el abdomen y después seguirás llenando el tórax. Expulsarás el aire como si vaciaras la "jarra", primero el aire del tórax y después el aire del abdomen.



- Segunda parte: una vez te hayas familiarizado con este ejercicio, vas a ir aumentando los tiempos de inspiración y expiración, de la siguiente manera:

- ✓ Coge aire durante 3 segundos.
- ✓ Mantenlo en el abdomen durante 2 segundos.
- ✓ Expulsa el aire durante 3 segundos.

- ✓ Coge aire durante 5 segundos.
- ✓ Mantenlo durante 3 segundos.
- ✓ Vuelve a expulsar el aire durante 5 segundos.

- ✓ Coge aire durante 5 segundos.
- ✓ Mantenlo durante 3 segundos.
- ✓ Y finalmente expúlsalo durante 2 segundos.

Ejercicio 2:

Te vas a colocar en la colchoneta tumbado de lado y vas a poner una mano a la altura de las últimas costillas. Debes notar que cuando respiras se hincha costalmente.



Ejercicio 3:

Ahora colócate en la colchoneta boca abajo y pon las manos a la altura de los riñones con las palmas de las manos hacia abajo. Debes notar la sensación de la inspiración y la espiración. Respira suavemente.



Estos ejercicios los harás primero tumbado, después de pie y finalmente sentado.

Ejercicio 4:

Con este ejercicio tratarás de demostrar que has aprendido a controlar el aire. Para realizar este ejercicio necesitarás una vela encendida a cierta distancia, a la que soplarás pero sin llegar a apagarla. Debes soplar muy suavemente y de manera continuada.

Progresivamente irás soplando la vela con más fuerza, hasta que la llama se incline totalmente, pero siempre sin apagarla. Por último soplarás la vela hasta apagarla a diferentes distancias, cada vez mayores.

Ejercicio 5:

Vas a emitir un sonido /s/ el máximo tiempo que puedas, como si estuvieras pidiendo silencio. Recuerda que no debes quedarte sin aire, siempre debes dejar algo de reserva, ya que si acabas con todo el aire, la voz se emitirá de forma muy apretada y tendrás sensación de ahogo. Por este motivo, cuando notes que queda poco aire, volverás a llenar los pulmones de aire suavemente, a través de la nariz.

También puedes encontrarte con la presencia de ruidos respiratorios y/o secreciones. Estas secreciones van a dificultarte la respiración y van a hacer que tengas un mayor cansancio.

Para ello puedes:

- ✓ Estimularás la tos y las respiraciones profundas. Nos provocaremos la tos a caso hecho. Con la tos expulsarás los mocos acumulados y mejorarás la ventilación.
- ✓ Si con la tos no es suficiente para expulsar los mocos, puedes ir al centro de salud para que las aspiren si lo necesitas.
- ✓ Mantendrás una postura sentada o semisentada, de esta manera será más fácil que respires y expulses las secreciones.

2. Alimentación

La alimentación y lo relacionado con ella, van a ser unos de los aspectos más afectados y con mayor incidencia. Por lo que es importante que tengas conocimientos en este aspecto.

Debido a esta enfermedad vas a presentar más tensión facial y corporal lo que limita tu expresión, así como trastornos en la deglución que te van a ocasionar dificultad para tragar y masticar. Estos problemas son más comunes en las fases tardías de la enfermedad. Para mejorar estos aspectos puedes:

- ✓ Tomar alimentos con consistencia de papilla ya que son más fáciles de tragar que los alimentos cortados finos o picados.
- ✓ Un sorbo de agua fría te puede ayudar a tragar mejor, porque estimula el reflejo de la deglución.
- ✓ Te recomiendo comer en la fase on, en la que los síntomas de la enfermedad estarán apaciguados bajos los efectos de la Levodopa.
- ✓ Para evitar acumular alimentos en la boca, comerás lentamente y tomando pequeñas porciones cada vez.
- ✓ Para evitar atragantamientos, tragarás bocados pequeños y bien masticados.
- ✓ Cuando mastiques, debes hacerlo con fuerza y mover la comida con la lengua.
- ✓ Masticarás la comida primero por un lado y después por el otro.
- ✓ Es muy importante que no pongas el siguiente bocado en la boca sin antes haber tragado el bocado anterior. Así evitarás el exceso de comida en la boca.
- ✓ También puedes pensar en tragar, esto te ayudará.
- ✓ Es importante que permanezcas acompañado mientras comes por si aparecen complicaciones durante las comidas.
- ✓ Estarás sentado entre 20-30 minutos después de la ingesta de comida, no es recomendable acostarse justo después de comer, procurarás respetar ese tiempo.
- ✓ Comprobarás que no quedan restos de comida en la boca después de cada ingesta.
- ✓ Date masajes en los músculos de la cara y cuello antes de las comidas. Si tu no puedes solo, pídeselo a alguien.
- ✓ Evita hablar mientras comes, sobre todo si presentas tos continua al comer.

Como consecuencia de estos problemas para tragar y masticar te puedes encontrar con que te encuentras deshidratado o has perdido peso. La deshidratación la notarás en que la piel está

seca y al cogerte un pellizco en el dorso de la mano, la piel no te vuelve a su sitio. Para ello puedes:

- ✓ Hablar con la enfermera si ves que has perdido excesivo peso para que te ponga una dieta hipercalórica.
- ✓ Es importante que hagas cinco comidas al día. De esta manera evitarás hacer comidas copiosas.
- ✓ Evitarás ambientes calurosos que puedan deshidratarte o aumentar la deshidratación si ya la tienes.
- ✓ Bebe entre 2 y 2,5 litros de líquido al día.
- ✓ Puedes espesar los líquidos si es necesario, esto puedes hacerlo con espesantes que venden en las farmacias.
- ✓ Llevarás un control de peso semanal. Te pesarás el mismo día todas las semanas y sobre la misma hora y con la misma ropa, puede hacerlo en ropa interior. Por ejemplo, todos los sábados cuando te levantes.

Otros consejos generales relacionados con la alimentación y que puedes poner en práctica son:

- ✓ Debes separar la hora de la toma de la medicación de la hora de las comidas.
- ✓ Los platos ricos en proteínas animales como son las carnes, debes tomártelas a las horas en las que la medicación esté más lejana, por ejemplo en la cena, ya que la medicación la tomas por la mañana.
- ✓ Puedes utilizar copas y platos con diseño que te van a permitir sostenerlos más fácilmente. Estos utensilios están adaptados para hacer más fácil su uso. Los puedes encontrar en las ortopedias.
- ✓ Los cubiertos han de pesar poco, ya que son más fáciles de manejar.
- ✓ Si no dispones de cubiertos adaptados, los puedes adaptar tu mismo, introduciendo los mangos de los cubiertos en un cojín de espuma tubular.



- ✓ A veces te puede resultar más fácil utilizar la cuchara que el tenedor.

- ✓ Si tienes dificultad para llevarte el vaso a la boca y ves que se te derrama el líquido, puedes utilizar una pajita flexible para beber.
- ✓ Al sentarte a la mesa, debes adoptar una postura correcta de manera que el cuerpo quede perfectamente alineado. La espalda recta o ligeramente inclinada hacia delante.
- ✓ Adaptarás la consistencia de la comida en función de tus necesidades. Existen espesantes en las farmacias, como ya te he comentado antes e incluso puedes utilizar espesantes naturales como la patata o la harina.



También puedes notar que debido al Parkinson tienes una acumulación excesiva de saliva, para evitarlo puedes:

- ✓ Hacer un esfuerzo consciente para tragar la saliva a menudo. Nuestro cuidador puede recordárnoslo de vez en cuando.
- ✓ Mantendrás cerrados los labios firmemente.
- ✓ Deriva la saliva hacia la parte posterior de la garganta y tragar.
- ✓ Intentarás poner la cabeza en una posición alta, así se facilitarás que la colección de saliva se trague automáticamente.
- ✓ Traga un posible exceso de saliva antes de intentar hablar.

3. Eliminación

El estreñimiento es un problema muy común en las personas con Parkinson y con lo que te vas a encontrar seguramente. Esto puede ser debido a que comes poca fibra o a que bebes poca agua. La medicación usada para tratar el Parkinson también suele provocar estreñimiento. No es necesario que defeques diariamente, es suficiente con que lo hagas cada dos o tres días como mucho, aunque mejor si lo haces a diario. Para mejorar el estreñimiento puedes:

- ✓ Bebe al menos dos litros de líquido al día.
- ✓ Añadir salvado a la dieta, así como fruta y cereales. El salvado lo puedes encontrar en los supermercados y se lo puedes añadir a los yogurts o tomarlos como cereales. También puedes tomar pan integral o frutas que lleven bastante fibra como las naranjas.
- ✓ Siéntate cómodamente en el WC, con las rodillas encogidas para favorecer la contracción de los músculos abdominales.
- ✓ Evitarás en lo posible, el uso de laxantes o utilizarás laxantes suaves como la leche de magnesio, también llamada hidróxido de magnesio, que te la podrá recetar tu médico de familia.

- ✓ Evitarás usar frecuentemente enemas.
- ✓ Los supositorios de glicerina o los pequeños enemas te pueden ser de gran ayuda pero siempre que no te acostumbres a ellos para ir diariamente al baño, debes usarlos en casos puntuales en los que ni con la dieta ni bebiendo bastante agua, has conseguido ir al baño.
- ✓ Procura tener un momento del día establecido con tiempo suficiente para hacer tus necesidades. Es bueno que te acostumbres a ir todos los días sobre la misma hora al baño.
- ✓ También puedes tomar kiwis o ciruelas pasas con agua en ayunas.
- ✓ Debes procurar tener intimidad cuando vayas al WC, esto te ayudará.
- ✓ Mantenerse físicamente activo es también muy importante. El ejercicio ayuda a aumentar el peristaltismo intestinal, es decir, que tu intestino se mueva y puedas ir al WC con frecuencia. Anda todos los días 30 minutos, con eso es suficiente.

Es posible que tengas pérdidas de orina, ya que los músculos de la vejiga pierden fuerza. No existe ningún medicamento que las evite, pero lo que sí puedes hacer es:

- ✓ Establece un horario para hacer pipí. Es decir, ir al baño cada dos horas aunque no tengas gana. De esa manera mantendrás la vejiga vacía.
- ✓ Intenta tener intimidad.
- ✓ Aprende a identificar signos de infección del tracto urinario. Estos síntomas suelen ser, escozor al orinar, frecuentes micciones y en poca cantidad, dolor abdominal...
- ✓ Retirarás los obstáculos que dificulten el acceso al baño, ya que muchas de estas pérdidas de orina son porque no te da tiempo a llegar al WC.
- ✓ También puedes contemplar la posibilidad de usar medios de contención, es decir, pañales o compresas para las pérdidas de orina. Esto es fácil de encontrar en un supermercado o farmacia. No tengas vergüenza de usarlos, no vas a ser el único que los utilice.

4. Actividad- movimiento.

La actividad y el movimiento son los aspectos quizás más afectados en la enfermedad de Parkinson o más bien, los síntomas más evidentes.

El temblor es el síntoma más característico de esta enfermedad y que genera bastantes complicaciones para desarrollar las actividades cotidianas. El temblor es algo que solo puedes disminuir con la medicación, aunque para evitar que te afecte tanto el temblor, puedes:

- ✓ Apretar el codo de la extremidad afectada contra el lado para estabilizar la parte superior del brazo. Efectuar el movimiento lo más rápidamente posible con la mano.

La dificultad para caminar también es algo con lo que te vas a encontrar en la enfermedad de Parkinson. Para superar el bloqueo:

- ✓ Debes pararte, apoyar los talones sin inclinarte hacia atrás y comenzar a balancearte sin moverse de sitio, hasta que estés listo para continuar.
- ✓ El uso del bastón invertido puede ser de gran ayuda para superar los bloqueos. Consiste en añadir un apéndice de plástico rígido, mejor de color llamativo, en la base del bastón (suele encontrarse en la mayoría de las ferreterías). La manera de usarlo: cuando se presente el bloqueo, debes tratar de dar un paso por encima del apéndice y después de éste, los pasos subsiguientes.
- ✓ Ante el bloqueo también puedes realizar un paso militar (un, dos, un, dos...), o intentar saltar por encima de un pie de tu acompañante, o un palo en el suelo...

La festinación también es algo muy habitual en el Parkinson, que consiste en dar pasos cortos, rápidos y confusos. Para evitarla:

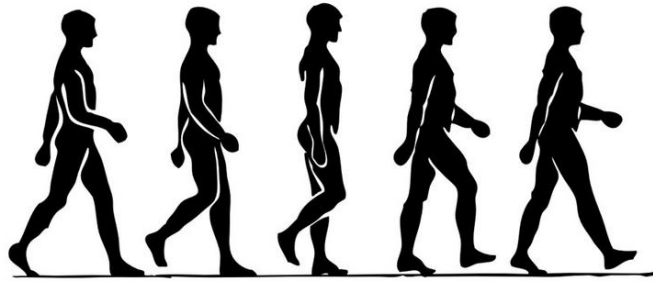
- ✓ Debes dejar de andar cuando arrastres los pies. Con los talones firmes en el suelo, separa los pies entre sí, unos 20 cm para mejorar la estabilidad, y cuando des un paso, apoya primero el talón en el suelo y luego los dedos.
- ✓ Si vas acompañado, este debe caminar al lado, y no delante ni detrás, ya que podrías perder el equilibrio.
- ✓ Es recomendable acostumbrarte a subir y bajar escaleras, de esta manera entrenarás.
- ✓ Para girar: no gires nunca sobre un pie o cruces las piernas. Camina describiendo un semicírculo con los pies ligeramente separados entre sí.

El equilibrio y la coordinación de los movimientos también están afectados.

- ✓ Puedes realizar marchas combinando marcha-equilibrio, marchas alternas (adelante, atrás, de lado)...

Ejercicio 1:

Coloca varias colchonetas o una alfombra grande para caminar descalzo sobre ella. Camina por encima, apoyando correctamente las plantas de los pies. Practica las siguientes marchas, repítelas varias veces:



- Camina sigilosamente, como si fueras un ladrón que va a robar y no quieres que se oigan tus pasos (apoyando toda la planta del pie).
 - Pisa fuerte caminando como los soldados o militares.
 - Pisa como si estuvieras machacando uvas para hacer vino.
 - Haz de corredor, pero a cámara lenta (marcha atlética).
 - Por último camina normalmente como si estuvieras paseando por un jardín.
- ✓ Para ejercitar la marcha puede ser útil marcar una distancia de 6 a 10 metros lineales, señalando las líneas de salida y llegada. Irás contando el número de pasos desde el principio al final. Es recomendable contar en voz alta.
 - ✓ Para mejorar la estabilidad y aumentar la base de sustentación, es recomendable dar grandes pasos apoyando primero el talón.
 - ✓ Intentarás andar la misma distancia con menos pasos y más largos. El movimiento del brazo tiene que ser opuesto al de la pierna, es decir, el brazo derecho se mueve con la pierna izquierda y viceversa. Los brazos los balancearás libremente al caminar.
 - ✓ Caminarás elevando las rodillas para evitar arrastrar los pies.
 - ✓ Sensibilizar y estimular la planta del pie te ayudará a mejorar el equilibrio. Aquí tienes una serie de ejercicios para ponerlos en práctica:

Ejercicio 2:

Con una pelota de tenis realiza movimientos circulares en la planta del pie. Insiste en el masaje zona por zona, desde los dedos, pasando por el puente hasta el talón. Agárrate a algún soporte, ya sea una mesa, silla...para no perder el equilibrio. También puedes hacerlo sentado en una silla.



Ejercicio 3:

Intenta coger con los dedos de los pies un trapo, primero hazlo con un pie y después con el otro. De esta manera conseguirás trabajar la extensión de los dedos de los pies.

Ejercicio 4:

Rueda un bastón, palo liso o incluso una lata de refresco desde la punta de los dedos hasta el talón.



- ✓ Relaja las rodillas y la pelvis antes de comenzar a caminar, estos te ayudará a mejorar el equilibrio. Para ellos sigue estos sencillos ejercicios:

Ejercicio 5:

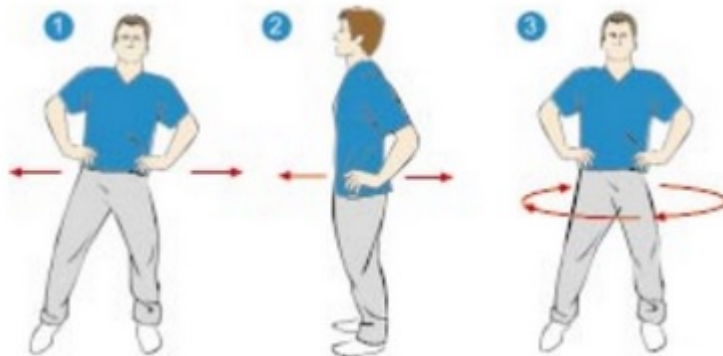
Coloca las manos en la cintura y muévela suavemente de un lado hacia el otro. Primero al lado derecho y después al lado izquierdo.

Ejercicio 6:

Sigue con las manos en la cintura, pero esta vez mueve la cintura hacia delante y hacia atrás.

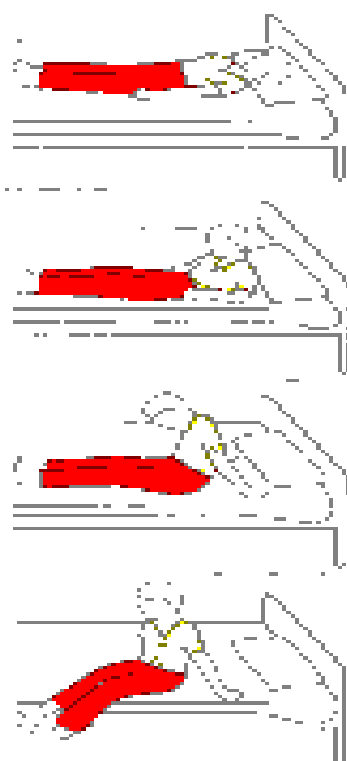
Ejercicio 7:

Y finalmente con las manos en la cintura, mueve toda la pelvis haciendo un movimiento circular de toda la cintura, primero hacia un sentido y después hacia el otro. Hay un sentido de giro que te va a costar más que el otro. Cuando ya domines el ejercicio irás alternando el sentido de giro y con más rapidez.



Ejercicio 8:

Imagínate que tienes un insecto en la pierna y te lo quieres quitar sin tocarlo, agárrate a una superficie para tener estabilidad y agita la pierna fuertemente para que el insecto salga despedido. Primero lo harás con una pierna y después con la otra. Debes controlar la fuerza con la que agitas la pierna para evitar producirte una contractura.

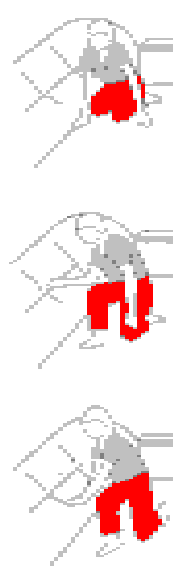


Te puedes encontrar con dificultad para levantarte de la cama, pero con estos sencillos pasos puedes hacerlo más fácil.

- ✓ Echado sobre tu espalda coloca los brazos al lado del cuerpo.
- ✓ Levanta la cabeza de la almohada, dirige la barbilla hacia el pecho y siéntate apoyándote sobre los codos.
- ✓ Mantén la cabeza en la posición anterior e incorporándote progresivamente hasta sentarte apoyándote con los brazos situados detrás del cuerpo.
- ✓ Mueve las piernas hacia el borde de la cama hasta sentarte.

Te puedes ver en la situación en la que desafortunadamente hayas perdido el equilibrio y hayas caído al suelo. Si en este momento estás solo:

- ✓ Espera unos minutos en el suelo para recuperar la calma.
- ✓ Si no puedes levantarte por sí solo, debes buscar primero un punto de apoyo firme (cama, silla).

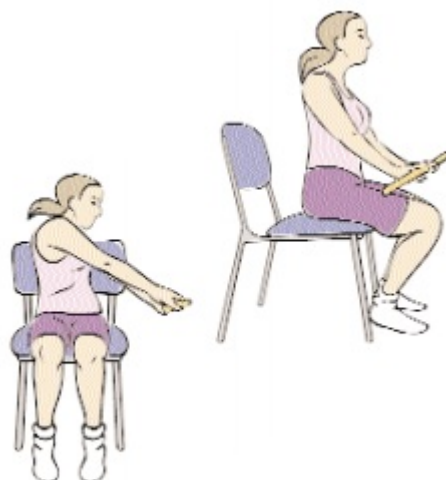


- ✓ Después, debes moverte de manera que el lado del cuerpo más fuerte se sitúe cerca del punto donde apoyarte.
- ✓ Arrodíllate paralelamente al soporte con la ayuda de los brazos.
- ✓ Dobla la rodilla del lado más fuerte poniendo el pié plano al suelo.
- ✓ A continuación, apóyate en el pie con la ayuda de los brazos para levantarte lo suficiente y sentarte en el soporte.
- ✓ Siéntate bien en el soporte y descansa durante un rato antes de ponerte de pie.
- ✓ Se pueden seguir los mismos pasos descritos aunque tengas una persona para ayudarte, para que ésta no tenga que efectuar todo el esfuerzo.

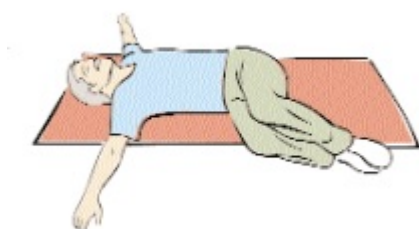
La rigidez es uno de los síntomas más restringentes en la enfermedad de Parkinson. Para disminuir la rigidez puedes realizar una serie de ejercicios que te van a ayudar en tu día a día aumentando la flexibilidad y disminuyendo el dolor articular. Todos estos ejercicios los repetirás 10 veces cada uno.

Ejercicio 9.

Siéntate en una silla con la espalda bien recta. Coge un bastón y colócalo a la altura de la cintura con los brazos estirados. Inspira. Espira llevando el bastón hacia la derecha girando la cabeza hacia el mismo lado. Inspira y lleva el bastón de nuevo al centro. Repite este movimiento hacia el lado contrario.



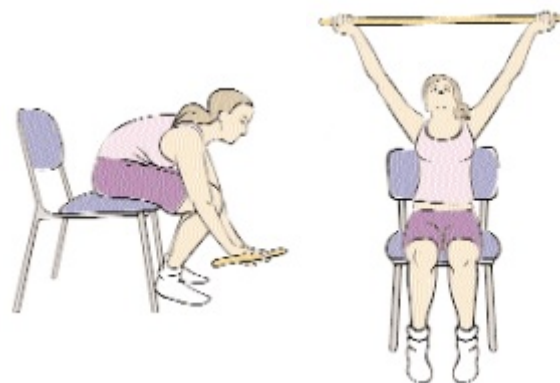
Ejercicio 10.



Túmbate en el suelo boca arriba con las rodillas dobladas y los brazos en cruz. Inspira y toma aire. Espira, expulsa el aire mientras llevas las rodillas hacia un lado hasta que toquen el suelo, mantenlas 2 segundos y vuelve a llevar otra vez las rodillas al centro e inspira, llenando el pecho. Repite el mismo movimiento hacia el lado contrario.

Ejercicio 11.

Siéntate en una silla con la espalda bien recta. Ahora coge un bastón con los brazos bien extendidos. Coge aire y lleva el bastón hacia arriba todo lo que puedas. Expulsa el aire y lleva el bastón hacia el suelo con los brazos extendidos flexionando la cintura.



Ejercicio 12.

Toma aire mientras llevas el bastón hacia arriba y atrás. Llévatelo hasta la nuca si es posible, pero evitando bajar la cabeza, debe permanecer recta. Expulsa el aire mientras estira los brazos y los baja hasta la posición inicial con los brazos extendidos.

Ejercicio 13.

Ponte de pie y coge por los extremos una toalla doblada. Sube un brazo llevándolo hacia atrás y doblando el codo. Deja que la toalla cuelgue por la espalda. El extremo inferior de la toalla cógelo con la otra mano. El ejercicio va a consistir en ir estirando el brazo de arriba y flexionando el de abajo y viceversa (consiste en simular el hecho de secarte la espalda). Repite este ejercicio cambiando los brazos de posición, primero el derecho arriba y después el izquierdo arriba.

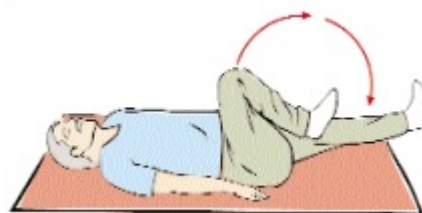


Ejercicio 14.

Tumbate boca arriba con las piernas estiradas en una colchoneta o incluso puedes realizarlo en el sofá. Coge aire y eleva la pierna estirada hacia arriba. Lleva la punta del pie hacia la nariz notando que se estiran los músculos de la parte posterior de la pierna. Expulsa el aire y vuelve a la posición inicial. Repite lo mismo con la otra pierna.

Ejercicio 15.

Túmbate boca arriba. Coge aire y expúlsalo mientras flexionas la pierna llevando la rodilla hacia el pecho y después la otra. Realiza movimientos de pedaleo en el aire estirando las piernas lo máximo que se pueda. Repite durante 5 minutos.



5. Reposo-sueño.

Los trastornos del sueño son muy comunes en la enfermedad de Parkinson. Puedes tener dificultad para coger el primer sueño o que tengas un sueño muy fragmentado en la noche, es decir, que te despiertes muchas veces por la noche o te despiertas muy temprano y no te vuelves a dormir. También puedes tener pesadillas muy reales o incluso gritos nocturnos. La somnolencia diurna también es habitual en la enfermedad de Parkinson.

Para mejorar el descanso nocturno puedes:

- ✓ Evitar las comidas pesadas antes de acostarte.
- ✓ Evitar los estimulantes como la cafeína.
- ✓ Hacer ejercicio en la medida de lo posible en las primeras horas del día. Evita hacer ejercicio fuerte dos horas antes de acostarte.
- ✓ Evitar dormir durante el día, es decir, evita las siestas y si lo haces, que no sea más de una hora.
- ✓ Utilizar la cama únicamente para dormir.
- ✓ Crea un ambiente agradable para dormir, es muy fácil conseguirlo, sólo tienes que evitar los ruidos y mantener la habitación a una temperatura intermedia, bien ventilada y a oscuras, si esto último no es posible, puedes recurrir al uso del antifaz.
- ✓ Imagínate a ti mismo en un lugar tranquilo y agradable.
- ✓ Si es posible, evita ver la televisión en tu habitación.
- ✓ Establece una hora de dormir y acostarte a la misma hora todos los días, esto puede ayudar a tu reloj interno, proporcionando señales regulares, de esta manera se mejora tu ciclo sueño-vigilia. Esto te debería ayudar a que concilies el sueño más rápido y reduzcas el número de despertares nocturnos.
- ✓ Trata de evitar los pensamientos o discusiones sobre temas que te causan ansiedad, ira y frustración antes de acostarte. Mañana podrás hacer algo al respecto, así que aprovecha para dormir.

- ✓ Es bueno que establezcas una rutina relajante para ayudar a indicar a tu cuerpo que el sueño vendrá pronto. Puedes darte un baño todas las noches, tomarte un vaso pequeño de leche caliente, cepillarte los dientes o tomar un ligero aperitivo. Esto ayudará a conciliar el sueño y evitará que te levantes por la noche a causa del hambre o inquietud.
- ✓ Si tras 15 minutos en la cama no has conseguido coger el sueño, sal de la cama y realiza una actividad tranquila. Lo más adecuado sería que hicieras una actividad en condiciones de poca luz y vida sedentaria como por ejemplo, escuchar música relajante suave o meditando, si leemos, no lo hagamos con una luz brillante o viendo la televisión. Regresa a la cama cuando tengas sueño, no te obligues a estar en la cama si no puedes conciliar el sueño, pues eso te va a causar mayor ansiedad.
- ✓ No estés pendiente de la hora ni te preocupes sobre el tiempo que no has podido dormir. Voltea el reloj para no ver la hora.

6. Higiene y protección de la piel.

El temblor te va a producir muchas dificultades para llevar a cabo las actividades de autocuidado, como el simple hecho de vestirse o asearse. Aquí tienes algunos consejos que te ayudaran a hacer más fácil estas actividades.

Consejos para la higiene diaria:

- ✓ Tener un entorno amplio y seguro en la medida de lo posible, libre de obstáculos, con esto evitarás caídas y accidentes.
- ✓ Es conveniente tener una silla o taburete con el asiento elevado para el aseo delante del lavabo para mantener una buena postura.
- ✓ Colocarás una alfombra de caucho antideslizante en el suelo de la bañera para evitar resbalones y caídas. También es conveniente que instales una barra de apoyo en la ducha o bañera, así como en la pared de al lado o detrás del WC, que te permita levantarte más fácilmente.
- ✓ Debido a la rigidez y cansancio es posible que no puedas permanecer mucho tiempo de pie dentro de la bañera o plato de ducha, para ello puedes instalar una banqueta dentro de la bañera para que puedas sentarte y así facilitar el baño.
- ✓ En las fases tardías de la enfermedad, puedes disminuir tu movilidad por lo que es importante que inspecciones, tu o con ayuda, la piel en la ducha o lavado diario, en busca de áreas de roce como los codos, talones, nalgas y cabeza.
- ✓ Es muy importante que seques bien los pliegues de la piel (axilas, ingles, barriga, debajo del pecho...), evitando la humedad.

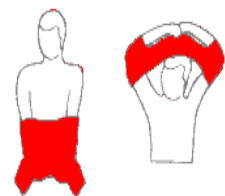
- ✓ En los pacientes con Parkinson puede haber una sequedad notable en la piel, en la que podrás ver cómo está escamada y áspera. Protegerás y cuidarás la piel con crema hidratante, extremando el cuidado de la piel en las zonas con prominencias óseas.
- ✓ El afeitado puede suponer todo un desafío para hacerlo sólo, pero si aún estás capacitado, es recomendable utilizar maquinillas eléctricas, a no ser que tengas un marcapasos. Si el temblor es muy marcado, es mejor que pidas ayuda y sea algún familiar el que te afeite, para así evitar cortes.
- ✓ Si el temblor te dificulta cepillarte los dientes, puedes utilizar un cepillo con el mango cubierto de goma espuma, esto facilitará que puedas cogerlo mejor.



- ✓ Puedes programar la realización de las actividades de auto-cuidado cuando estés en la fase on (no hay apenas temblores por la acción de la medicación). Siempre que sea posible.
- ✓ Intentarás realizar tú solo todas las actividades de higiene que seas capaz, pedirás ayuda cuando sea necesario. De esta manera te sentirás mejor.
- ✓ Intentarás dedicarle el mayor tiempo posible a la higiene, buscarás un horario en el día en el que puedas hacerlo sin prisas.

El vestirse por la mañana puede ser todo un desafío, el temblor que no te deja abrocharte los botones de la camisa o la rigidez que no te deja agacharte para atarte los cordones. Para hacer más fácil esta tarea diaria aquí tienes algunos consejos:

- ✓ Espera para vestirse cuando la primera dosis de la medicación haya hecho efecto. Tendrás menos temblor y te será más fácil.
- ✓ Debes vestirse, siempre que pueda, sin ayuda, ya que esto va a constituir un ejercicio excelente y te va a disminuir la rigidez de los dedos.
- ✓ Si tienes dificultad para ponerse la camisa, sobre todo para abrocharte los botones, puedes colocar la prenda de frente, introducir los brazos en las mangas, seguidamente levanta los



brazos por encima de la cabeza y, finalmente pasa la cabeza por el cuello de la camisa o jersey.

- ✓ Es muy importante que utilices ropa cómoda y que facilite el movimiento.
- ✓ Es preferible que utilices ropa sin botones, por ejemplo jerséis o faldas con cintura elástica.
- ✓ Los zapatos deben tener la suela de goma, antideslizante y preferiblemente con velcro. Los cordones pueden crear dificultades. También es muy importante que sea un calzado cómodo y que te quede bien sujeto al pie. Tipo mocasín.
- ✓ Es preferible utilizar cremalleras, cierres de velcro o botones a presión.
- ✓ Para calzarte, le puede ser de ayuda utilizar un calzador de mango largo para que no tengas que agacharte y un banquillo para ponerte las medias o los calcetines.
- ✓ Es preferible que te vistas sentado, de esta manera evitarás perder el equilibrio y caer.
- ✓ Dispondrás la ropa en lugares de fácil acceso.

7. Comunicación.

La enfermedad de Parkinson presenta algunos síntomas que te van a ocasionar trastornos en la comunicación verbal, entre ellos se encuentran la dificultad en la pronunciación, vas a tener un ritmo de habla acelerado (quieres hablar más rápido de lo que piensas), a veces se combina con la disminución del volumen (hablas muy bajito), y cómo consecuencia presentarás un lenguaje monótono, por ello es importante:

- ✓ Cuando comiences a hablar, respira y haz pequeñas pausas durante la comunicación.
- ✓ Aumenta y exagera la pronunciación de las palabras, vocaliza con más intensidad de lo normal.
- ✓ Para expresarte con fluidez debes utilizar frases cortas.
- ✓ Mira a la persona con la que estés hablando, siempre que sea posible. Será mucho más fácil para los dos mantener la conversación.
- ✓ Tómate todo el tiempo que tú consideres necesario para organizar los pensamientos y planear lo que se va a decir.
- ✓ Comportate como si con la persona con la que estás hablando fuese sorda y tuviera que leerle los labios.
- ✓ Y lo más IMPORTANTE de todo, no dejes nunca de hablar por miedo o vergüenza a no ser entendido.

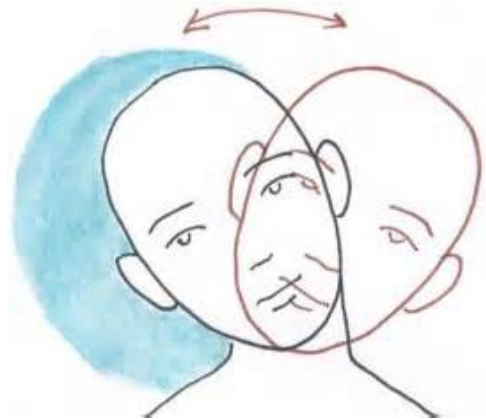
- ✓ Aprender a relajar la musculatura que interviene en la fonación. Si relajas y eliminas la tensión de la musculatura que envuelve la laringe, te ayudará a tener una voz menos forzada y a favorecer el movimiento de las cuerdas vocales. Te propongo unos sencillos ejercicios:

Recomendaciones:

- ✓ Es recomendable que realices los ejercicios sentado en una silla.
- ✓ No fuerces la musculatura. Bajo ningún concepto debes sentir dolor.
- ✓ No coloques la cabeza demasiado inclinada para atrás, ya que te puedes marear.
- ✓ Si tienes alguna contractura, consúltaselo a tu fisioterapeuta o realiza los ejercicios con más cuidado.

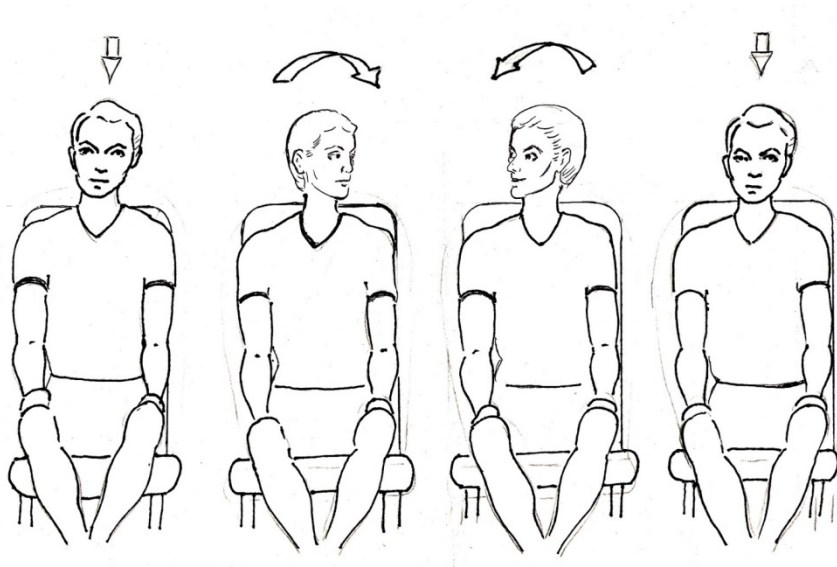
Ejercicio 1:

Flexiona la cabeza acercando la oreja al hombro (no el hombro a la oreja), primero hacia un lado y después hacia el otro. Repítelo unas 10 veces.



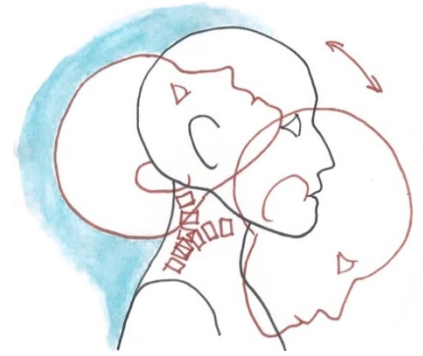
Ejercicio 2:

Gira la cabeza hacia el lado derecho, mantenla durante dos segundos, vuelve la cabeza a la posición normal y gírala ahora hacia el lado izquierdo, mantenla dos segundos antes de volver a la posición normal. Repítelo unas 10 veces.



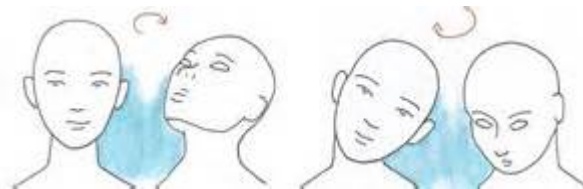
Ejercicio 3:

Haz movimientos de rotación con la cabeza, gírala desde el hombro derecho al izquierdo, pasándola lo más cerca posible del pecho, y a la inversa. Repítelo unas 10 veces.



Ejercicio 4:

Baja la cabeza suavemente acercándola al pecho y deja todo el peso sobre ella. Ahora súbela lentamente para evitar marearte, hasta llegar a la posición normal, a continuación échala para atrás para mantenerla estirada. Durante el ejercicio es importante que mantengas los hombros relajados. Repite el ejercicio 10 veces.



Otro de los efectos de la enfermedad de Parkinson es que se reduce la movilidad de las cuerdas vocales. Para entrenarlas podemos:

Recomendaciones:

- ✓ No fuerces la garganta bajo ningún concepto.
- ✓ Procura que tu voz no quede ronca después de realizar los ejercicios.

Ejercicio 1:

Di vocales delante del espejo o a otra persona preferiblemente, sin emitir voz (sólo mueve los labios y abre la boca diciendo las vocales a, e, i, o, u). Trata de que la otra persona adivine de qué vocal se trata.

Después pasa a decir palabras sin emitir voz, del mismo modo que con las vocales.



Ejercicio 2:

Con un lápiz colocado horizontalmente en la boca, dirás los días de la semana, números, meses del año, palabras o frases cortas con sentido. Debes tener cuidado de no ahogarte.



Ejercicio 3:

Toma aire y cuenta del 1 hasta el número que puedas sin volver a tomar aire. No dejes que los pulmones se vacíen del todo, para cuando notes que ya no puedes más.

Ejercicio 4:

Cuenta del 1 al 30 tomando aire cada 3 números. Es decir, cuenta uno, dos, tres y toma aire, después sigue por cuatro, cinco, seis y vuelve a tomar aire. Así hasta 30. Después hazlo tomando aire cada 4 números y por último hazlo tomando aire cada 5 números.

Ejercicio 5:

Cuenta tomando aire cada vez un número más allá, hasta llegar al número que puedas. Hazlo de esta manera:

1,2,3 (aire) 1,2,3,4 (aire) 1,2,3,4,5 (aire) 1,2,3,4,5,6 (aire) 1,2,3,4,5,6,7 (aire)... y así sucesivamente hasta el número que podamos.



Ejercicio 6:

Ahora vas a decir los días de la semana de la misma forma que has hecho los ejercicios anteriores de los números. Vas a intentar decir todos los días de la semana sin tomar aire, con una inspiración (sin llegar a apurar de todo el aire ya que podrías marearte).

Ejercicio 7:

Vas a repetir todos los días de la semana durante 5 veces sin parar, tomarás aire al inicio de cada semana.

Ejercicio 8:

Pronuncia el sonido /m/ (emmmmmmm) aumentando progresivamente el volumen. Empezarás flojito e irás subiendo el volumen hasta acabar emitiendo el sonido /m/ alto.

Ejercicio 9:

Emite el sonido /m/ variando el volumen. Es decir emite el sonido alternando flojo y fuerte, una /m/ floja, una /m/ fuerte, una /m/ floja, una /m/ fuerte...así sucesivamente.

Ejercicio 10: Partiendo de la /m/, vas a emitir las vocales subiendo el volumen de la voz. Lo harás así:

- ✓ MaaaaaaaaAAAAAAA
- ✓ MeeeeeeeeEEEEEEEEEE
- ✓ Mii
- ✓ MooooooooOOOOOO
- ✓ MooooooooUUUUUU



Aunque todos estos ejercicios te parezcan una tontura, es recomendable que los realices para aumentar la capacidad de tus cuerdas vocales y mejores tu comunicación, te va a costar menos trabajo hablar.

Así como trabajar las cuerdas vocales, también es muy importante trabajar los músculos que intervienen en la fonación (emisión de sonidos, es decir, hablar). Esta serie de ejercicios a parte de trabajar los músculos de la fonación también te van a servir para trabajar los músculos de la cara que relajarán la expresión facial y te ayudaran a disminuir el enmascaramiento característico del Parkinson.

Ejercicio 1:

Saca un poco la lengua y muévela de un lado a otro tocando las comisuras de los labios.

Ejercicio 2:

Saca la lengua y muévela hacia arriba y hacia abajo intentando tocar la punta de la nariz y la barbilla con la lengua.

Ejercicio 3:

Saca los "morritos" hacia afuera como si estuvieras enfadado y seguidamente sonríe sin enseñar los dientes, muestra una especie de sonrisa falsa, forzada.



Ejercicio 4:

Mueve la lengua hacia arriba y hacia abajo pero esta vez sin sacar la lengua, con la boca cerrada.

Ejercicio 5:

Ahora abre y cierra la boca con la máxima amplitud que puedas. Es decir, abre la boca todo lo que puedas. Al cerrarla, no dejes que los dientes se toquen, tan sólo sella los labios.

Ejercicio 6:

Hincha y deshincha los mofletes.

Ejercicio 7:

Hincha un moflete y pasa el aire al otro moflete, como si te estuvieras enjuagando la boca con agua.



Ejercicio 8:

Mueve la mandíbula de derecha a izquierda. Es decir, ladéala de un lado a otro.

Ejercicio 9:

Mueve la mandíbula hacia delante y hacia atrás.

Ejercicio 10:

Deja los labios relajados e intenta hacer el ruido que hace una motocicleta. Sopla los labios.

Ejercicio 11:

Realiza el mismo ejercicio que el anterior pero esta vez con la lengua fuera. Haz las populares ``pedorretas``.

Para realizar correctamente estos ejercicios, es conveniente que los hagas delante de un espejo. No te desanimes si no los haces a la perfección, lo importante es seguir practicándolos diariamente. Irás mejorando poco a poco. Practica cada ejercicio durante un minuto una vez al día, esto te ayudará a fortalecer la musculatura.



8. Relaciones y autoestima.

``En la salud y en la enfermedad``, un voto que es parte de la mayoría de las ceremonias de matrimonio independientemente de la religión. Pero cuando una pareja recibe un diagnóstico de enfermedad crónica, a veces las relaciones o matrimonios comienzan a desmoronarse, aunque, al contrario, hay muchos que se fortalecen aún más. Cada una de las relaciones de pareja es única y se va a enfrentar a un conjunto diferente de circunstancias, sobre la base de muchas variables de la vida. En tu relación de pareja te puedes encontrar que:

Cambias tu forma de ser. Vivir el día a día con una enfermedad crónica no es fácil. Los sentimientos de impotencia y negación van a estar presentes cuando la enfermedad es diagnosticada. Vas a tender a aislarte y a refugiarte tras un muro que tú mismo creas y que te va a alejar de tu familia. Son lo mejor que tienes, debes apoyarte en ellos, ya que van a ser los que más te van a poder ayudar y con los que vas a llevar el peso de la enfermedad.

El Parkinson es una enfermedad que te va a afectar a la **Autoestima**, ya que como bien sabes, esta enfermedad va a afectar a distintas áreas de tu vida, provocando cambios que inciden tanto en ti, que padeces la enfermedad como a quienes te rodean.

Debido a la enfermedad de Parkinson puedes comenzar a necesitar ayuda para realizar las tareas de autocuidado como son ducharte o vestirte. Puede que seas menos eficiente en tu trabajo y esto en ocasiones puede derivar que te veas obligado a abandonarlo. La dificultad para desplazarte o el hecho de sentirte incómodo en situaciones sociales, puede hacer que te aisles. El área económica también puede verse afectada ya que puedes encontrarse en una situación en la que tienes mayores gastos por la enfermedad y/o menos ingresos.



Otro aspecto importante que se puede ver modificado es la relación de pareja ya que puede ser necesario que tengas que asumir nuevas y diferentes tareas dentro del hogar y en la vida en pareja, para adecuarte a los cambios que conlleva la enfermedad. La sexualidad dentro de la pareja se puede ver afectada debido a los cambios físicos producidos por la enfermedad, cambios relacionados en cómo te ves y en tu estado de ánimo.

Todos estos cambios afectan a la “percepción” o “imagen” que tienes de ti.

Comentarios como estos suelen ser muy frecuentes:

- ✓ “me siento fea...no me puedo maquillar ni peinar. Estoy siempre sudando.
- ✓ “mi marido/mujer se ha transformado en mi enfermero/a, en mi compañero/a. Pero ya casi no tenemos intimidad.”
- ✓ “cada vez que voy a comprar, la gente me mira. Prefiero quedarme en casa.”
- ✓ “mis hijos ya no me respetan. Toman las decisiones por mí.”
- ✓ “creen que estoy tonto/a, porque me cuesta hablar y a veces yo también me siento así porque se me olvidan las cosas.”
- ✓ “a veces me siento cansada/o. Ya no soy el/la mismo/a de antes.”

Los cambios que se producen en cada área en el desarrollo de la vida diaria, unidos a los cambios físicos, hacen que la Autoestima se vea afectada de manera importante. Por ello es importante que las personas con Parkinson consideren las siguientes **tareas**:

- ✓ Infórmate en general sobre el Parkinson, conoce cuales son los síntomas, cómo avanza la enfermedad y qué es con lo que te vas a ir encontrando. Puedes pedirle información a tu médico, rehabilitador, lee material en internet de páginas oficiales o infórmate con cuadernillos como este. Es bueno también que tengas contacto con la asociación de Parkinson más cercana. Hablar con gente que padece tu misma enfermedad te va a ayudar a sentirte entendido, compartiendo vivencias y experiencias.

- ✓ Permítete vivir las emociones que tengas acerca de la enfermedad y el impacto en tu vida. A esto se le llama ``Duelo de la enfermedad`` en donde al principio vivirás la pérdida de la salud física con tristeza, luego negarás la enfermedad y no querrás reconocer la realidad, experimentarás sentimiento de rabia, hasta que finalmente aceptarás la enfermedad como algo que ya pasa a formar parte de tu vida. Este proceso es algo normal que todas personas viven cuando se enfrentan a situaciones dolorosas. Comparte tus emociones con tus seres queridos y escúchalos, ya que ellos también están viviendo contigo este proceso y también lo pasan mal.
- ✓ Es conveniente realizar cambios en la rutina diaria de la familia, siempre que sean necesarios, para apoyar a la persona que padece la enfermedad. Puede que haya un cambio de roles, la vida es una continua adaptación.
- ✓ Hay ciertas actividades de la vida diaria que vas a tener que adaptar, pero no te agobies por ello, puedes seguir siendo independiente y llevar una vida normal dentro de lo que cabe.
- ✓ No te aísles y pierdas el contacto con tus amigos, vecinos o comunidad. Tienes una enfermedad crónica, ¡no una enfermedad contagiosa!, sigue relacionándote con ellos, de esta manera se vive mejor el cambio producido por la enfermedad y los familiares pueden encontrar apoyo necesario al igual que tu.
- ✓ Busca actividades que sean importantes y placenteras para ti, donde puedas sentirte realizado y pleno como ser humano. Busca nuevas actividades si tu nueva situación no te permite realizar las que antes solías hacer. Actividades que se adecuen a tus limitaciones.

Parkinson y vida sexual. Un aspecto del que apenas hablas por pudor, es un tema tabú y a veces no preguntas por vergüenza.

La sexualidad y la vida sexual activa es parte importante de la salud física y mental de toda persona. Cuando una persona es diagnosticada de Parkinson como tú, la vida sexual al igual que otros aspectos como son el bienestar físico y mental, se ven afectadas. Los medicamentos, los síntomas físicos de la enfermedad, el estado de salud mental y el ambiente que te rodea, van a incidir de un modo u otro en tu sexualidad.



La percepción que tienes de ti mismo y de la otra persona es muy importante para el acto sexual. El sentirse deseado puede verse afectado por algunos síntomas de la enfermedad asociados a la apariencia física, tales como la expresión facial disminuida, cambios en el olor del cuerpo, dificultades para tragar, sudoración excesiva o cara grasosa. La presencia de síntomas motores como van a ser la rigidez, los temblores, la lentitud y la falta de energía también pueden afectar el interés y deseo sexual que tienes. Hay que destacar también que los estados depresivos y la fatiga también puede afectarte tanto a ti que padeces la enfermedad como a tu pareja.

Las disfunciones o problemas sexuales más frecuentes en la enfermedad de Parkinson van a ser distintos para hombres y mujeres. No tiene por qué darse en todas las personas.

Problemas en los hombres:

- ✓ Hiposexualidad: falta de interés o deseo sexual.
- ✓ Hipersexualidad: deseo sexual exarcebado.
- ✓ Disfunción eréctil: incapacidad para alcanzar o mantener una erección bastante firme para realizar la penetración.
- ✓ Dificultad de eyaculación: precoz o retardada.

Problemas en la mujer:

- ✓ Hiposexualidad e Hipersexualidad como en el caso de los hombres.
- ✓ Déficit de excitación: ausencia de lubricación, tensión muscular y alteraciones respiratorias.
- ✓ Vaginismo: contracción involuntaria de los músculos que rodean la vagina que van a impedir la penetración, provocando dolor.
- ✓ Anaorgasmia: incapacidad para tener orgasmo, aunque logre excitarse.
- ✓ Dispareunia: presencia de dolor en los genitales durante la penetración.

Y te preguntarás, **¿qué hago si yo tengo estos problemas en mi vida sexual?**

✓ Comunicación en la pareja y sexualidad.

Todos estos cambios experimentados pueden ocasionar vivencias negativas en la pareja. La comunicación es la mejor solución para adaptarse a la nueva realidad que te rodea y a las dificultades que la enfermedad te va a generar. La comunicación te va a servir para aclarar tus miedos y recuperar ese apoyo que creías perdido. La comunicación se va a convertir en la clave

para mantener una relación en la cual el respeto, el compañerismo, el amor y la ternura, puedan ser vividos libremente.

¿Qué es lo que necesitas comunicarle a tu pareja?

Es importante que le comuniques cómo te sientes en relación a la enfermedad, en relación a ti mismo y en relación a tu pareja.

No tengas vergüenza a decir cuáles son tus miedos o ideas que te atormentan y que van a cambiar tu comportamiento en relación a tu pareja (``tengo miedo que me

cambies por otra ahora que estoy enferma'', ``quizás ya no me quieras porque soy un cargo'').

Expresar cómo te sientes físicamente (``ya no me siento atractiva''). Nuestra pareja nos puede ayudar.

✓ **La vida sexual es parte de nuestras necesidades básicas.**

No puedes dejarla de lado ni avergonzarte por hablar de ella. Habla con tu pareja y encuentra la forma que más os satisface a ambos.

La intimidad no es siempre sinónimo de estimulación genital. Para todas las parejas no tiene el mismo peso en la relación mantener relaciones sexuales. Hay muchas parejas que no necesitan sexo. Acariciarle, hacerle un masaje a tu pareja o incluso cogerla de las mano también es parte de nuestra vida sexual.



- ✓ **Es importante que busques el momento adecuado para mantener relaciones sexuales.**

Aprovecha los momentos del día en los que te sientas mejor y en los que probablemente tendrás mayor deseo sexual. La intimidad que antes encontrabas por la noche, ahora tal vez tengas que buscarla por la mañana. Id alternando quien inicia para tener la relación sexual.

- ✓ **Explora diferentes formas de vivir tu sexualidad.**

No tienes por qué limitarte a la penetración. Toca a tu pareja y acariciaos mutuamente. Es importante que tengas en cuenta que no hay que forzar las relaciones sexuales, si es que ya ambos sentís que no las necesitan.

Experimenta cosas nuevas, toma la enfermedad como una oportunidad para experimentar. Todo lo que hagas, con el acuerdo de ambos, estará bien. La masturbación solitaria o acompañado es algo natural, no te avergüences de ello.

Algunos cambios son propios de la edad y no por ello debemos atribuírselos al Parkinson.

¿Cómo podemos hacer el amor sin penetración?

- ✓ Toca con cuidado el cuerpo de tu pareja.
- ✓ Bésale diferentes zonas del cuerpo.
- ✓ Acaricia otras zonas del cuerpo.
- ✓ Baila con ropa ligera.
- ✓ Escucha una bella música mientras os besáis.
- ✓ Come algo rico en la cama junto a tu pareja.
- ✓ Usa cremas y nuevos aromas para darle un masaje a tu pareja.
- ✓ Murmúrale cosas al oído.
- ✓ Dile ``te amo`` con sinceridad.



Todos estos consejos los puedes poner en práctica, no vas a perder nada por hacerlo. Y te va a servir para tener una mayor confianza con tu pareja, esa confianza que por la enfermedad has podido perder.

AL CUIDADOR:

Los familiares y cuidadores de las personas con Parkinson cuando hablen con estos deben saber:

- ✓ Es muy importante que mantengas la mirada con la persona que tiene Parkinson.
- ✓ Pedir que repitan aquello que no han entendido.
- ✓ No anticiparse al discurso, dejaremos que sea la persona con Parkinson la que se exprese.
- ✓ Respetar los turnos de conversación.
- ✓ Mantén la atención hasta el final del discurso.
- ✓ No grites ni subas el volumen de la voz.
- ✓ Da señales de comprensión, es decir, que entendemos lo que nos dice (sí, ummm...).
- ✓ Dar todo el tiempo necesario para que se exprese, sin meter prisa.
- ✓ Pedir palabras clave para poder entender el mensaje.
- ✓ Sitúate enfrente de él, será más fácil la conversación.
- ✓ Si tiene problemas para empezar a hablar, dale tiempo y no lo atosigues para no interrumpir su concentración.
- ✓ Anima al paciente a que diga frase por frase y palabra por palabra si tiene dificultad para decirlo todo seguido.
- ✓ Repite cada palabra o frase después de él. De esta manera nos aseguramos haber entendido bien el mensaje.
- ✓ Anima al paciente a que utilice frases cortas, a veces de tipo telegráfico.