Terapia ocupacional en párkinson

¿Qué es la terapia ocupacional?

Definición

Quizás una de las definiciones más conocidas de terapia ocupacional (T.O.) es la de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional: «Es el arte y la ciencia de dirigir la respuesta del hombre a la actividad seleccionada para favorecer y mantener la salud, prevenir la incapacidad y valorar la conducta, tratando a las personas con disfunciones físicas, psíquicas y/o sociales».

La terapia ocupacional es una disciplina sociosanitaria holística cuya labor es facilitar y dar oportunidad a la persona de desarrollar su vida ocupacional (el qué hacer con el tiempo disponible: actividades de la vida diaria, trabajo, ocio...) con la máxima autonomía y satisfacción de acuerdo a sus objetivos, motivaciones personales y a las demandas del entorno.

¿Cuál es su objetivo?

El fin principal de la terapia ocupacional es conseguir que la persona afectada sea lo más independiente y autónoma posible, para mejorar y/o mantener su calidad de vida.

Con el enfermo de párkinson la terapia ocupacional desempeña unas funciones muy concretas y delimitadas por la propia patología, el estado y la evolución de la misma en cada sujeto y las circunstancias personales de cada uno. Este libro no pretende servir de tratamiento, ya que este siempre ha de ser individualizado, sino ser una guía sencilla que facilite a la persona afectada y a su cuidador adaptar su vida a la enfermedad, a los cambios que esta ocasiona en las actividades de la vida diaria. En definitiva, como decimos en la Asociación Parkinson Aragón, a aprender a convivir con el Sr. Parkinson.

De aquí en adelante vais a encontrar en esta publicación una serie de ejercicios, estrategias y orientaciones que os pueden ayudar a ir resolviendo los problemas cotidianos.

¿Qué se pretende con el tratamiento de T.O.?

En el tratamiento vamos hacer hincapié no sólo en los déficits y problemas individuales, sino también en las potencialidades de cada

persona. Por supuesto, no podemos olvidar los síntomas generales. De estos últimos se pretenden conseguir, entre otros, los siguientes objetivos básicos:

- Mejorar y/o mantener la coordinación y la actividad voluntaria del miembro superior y en especial de las manos.
- Favorecer la comunicación en todas sus modalidades (verbal, no verbal, escrita) necesaria en casi todas las actividades de la vida diaria instrumentales (ir de compras, escribir una carta...), potenciando y facilitando la realización de las mismas.
- Adiestrar en las actividades de la vida cotidiana básicas (como vestirse, darse vueltas en la cama, etc.) para que el paciente pueda realizarlas con más facilidad.
- Asesorar, cuando es necesario en temas relacionados con las:
  - Adaptaciones, como pueden ser poner velcros en las prendas de vestir sustituyendo a los botones, engrosar los mangos de cepillos de dientes o los peines…
  - Modificaciones en el hogar: prescindir de alfombras, utilizar manteles antideslizantes y tablas para entrar en la bañera, usar dispositivos (elevador o alza en el inodoro, asideros o barras en la bañera…), etc.
  - Ayudas técnicas. Son mecanismos, dispositivos y aparatos que permiten, mediante una adecuada utilización, resolver un gran número de carencias y compensar de un modo mecánico las discapacidades, favorecen el desarrollo personal y colaboran a la integración social. Es necesario tener en cuenta a la hora de utilizarlas:
    - Tener una actitud positiva hacia la ayuda técnica.
    - Preguntar al terapeuta ocupacional todo lo relacionado con su uso y mantenimiento.
    - Emplearlas en el momento apropiado.
- Ayudar al afectado y al familiar a organizar su rutina diaria, favoreciendo la creación de hábitos que refuercen la autonomía, sus roles, ocupaciones, aficiones... para continuar con las actividades que llevaban o buscar alternativas para mantener su calidad de vida.

En resumidas cuentas, desde la terapia ocupacional se pretende establecer o rehabilitar capacidades perdidas, mejorar y/o mantener las actividades cotidianas que resultan dificultosas por la propia patología y adaptar el entorno a la persona para que esta pueda ser autónoma e independiente, aumentando así su calidad de vida, trabajando en todo momento con otros profesionales.

Actividades de la vida diaria

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

La enfermedad de Parkinson puede acarrear tener unas limitaciones que dificulten la realización de estas actividades cotidianas, pero es necesario que los pacientes se adapten lo antes posible a la nueva situación o a los pequeños cambios que vayan notando. Es cierto que esta adaptación implica un esfuerzo y que, en mucha ocasiones, es vivido por el afectado con impotencia, tristeza y pesimismo, ya que para tareas que antes realizaba sin dificultad ahora tiene que poner atención, las debe de llevar a cabo de una manera diferente o incluso necesita ayuda del familiar; pero también es verdad que, a lo largo de nuestra vida, hemos tenido experiencias que han demandado esfuerzo y cambios en nuestra vida (e incluso en el hogar) y hemos sido capaces de afrontarlas poniendo los medios adecuados.

También para los familiares la enfermedad de Parkinson tiene una repercusión importante, que a veces no es tomada tan en cuenta como debería. Suele pensarse que sólo afecta al enfermo cuando también el familiar sufre, muchas veces en silencio, ya que experimenta cambios inesperados (no poder cumplir con planes previstos, cambio de roles…).

Para facilitar el uso de este manual nos imaginaremos un día cualquiera de un afectado de párkinson, que se va encontrando dificultades en las actividades de la vida diaria, y cómo puede ir resolviéndolas. Por supuesto, no todos los pacientes de párkinson tienen que tener estos problemas. Además, también se ha abordado la prevención, de forma que si al lector no le ocurren estas dificultades pueda conocerlas para que, si en algún momento las tuviera, sepa de antemano cómo solucionarlas.

Así, este manual no pretende ser un libro de recetas para todos, sino una guía que facilite, en la medida de lo posible, la vida diaria de los afectados y de los cuidadores. En cada apartado se ha explicado cómo se puede efectuar una actividad, dividiéndola en varias fases para comprenderla mejor, y/o cómo se puede facilitar mediante adaptaciones, dispositivos y/o ayudas técnicas. Además, se han incluido algunos ejercicios que se pueden realizar durante el día. También se aportan en cada actividad algunos consejos para que el familiar y/o cuidador ayude al afectado o para él mismo. El manual pretende llegar sobre todo a enfermos y familiares, por lo que se ha utilizado un lenguaje cotidiano, evitando usar muchos tecnicismos.

Antes de realizar cualquier actividad no hay que olvidar:

- Recordar los movimientos mentalmente antes de llevarlos a cabo, especialmente los que más cuesten.
- Mantener la atención en cada movimiento mientras se realiza.
- Intentar no hacer dos gestos al mismo tiempo (por ejemplo, hablar por teléfono y andar a la vez).
- Fraccionar los movimientos complejos en partes.

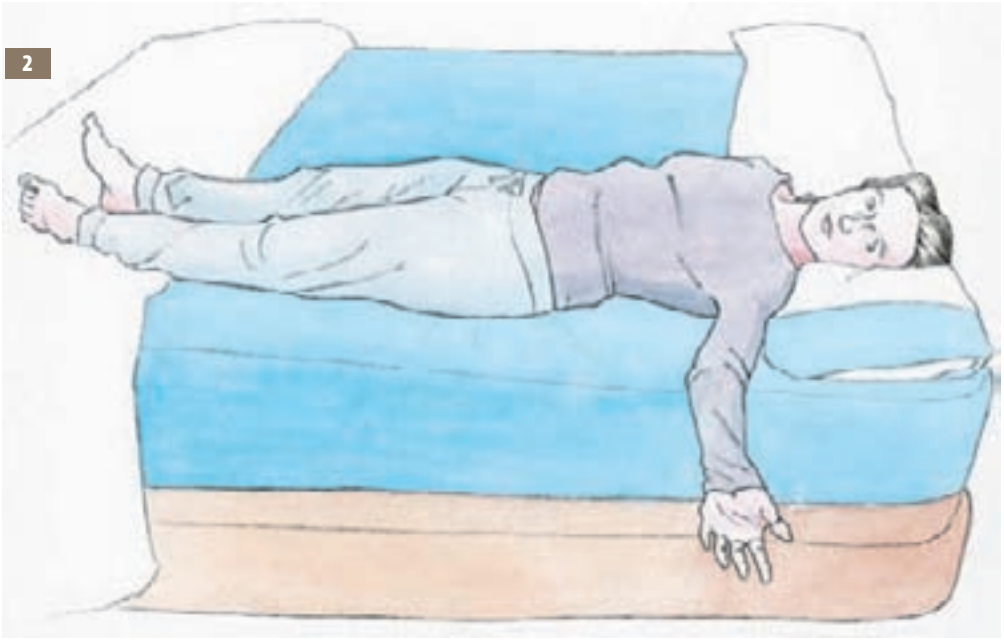
Por la mañana

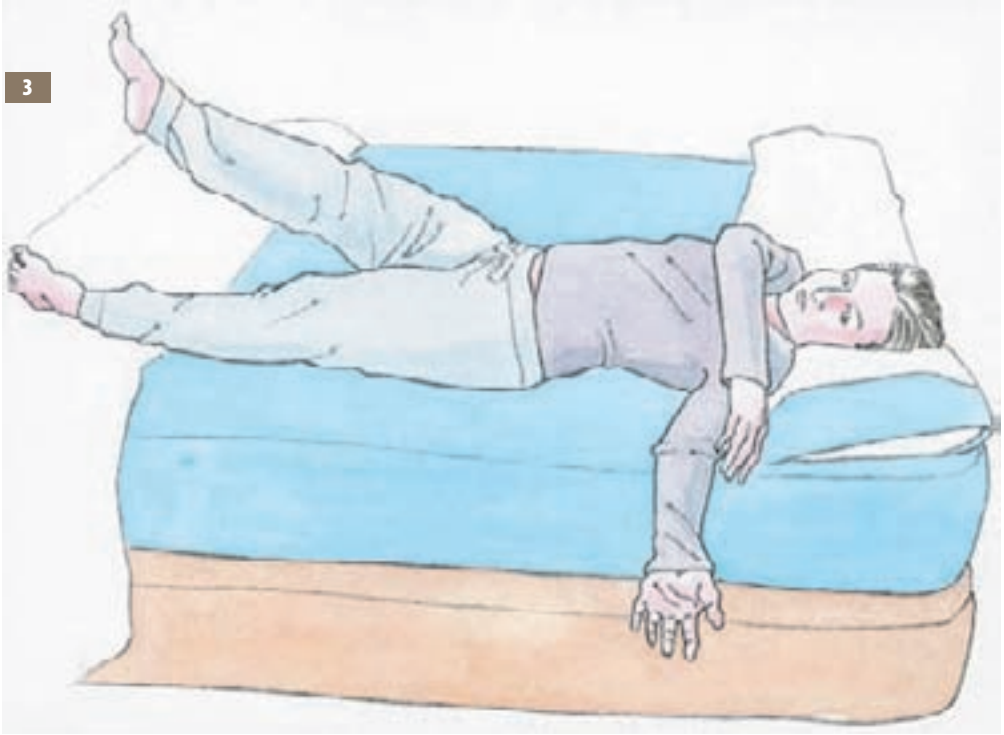
Darnos la vuelta en la cama

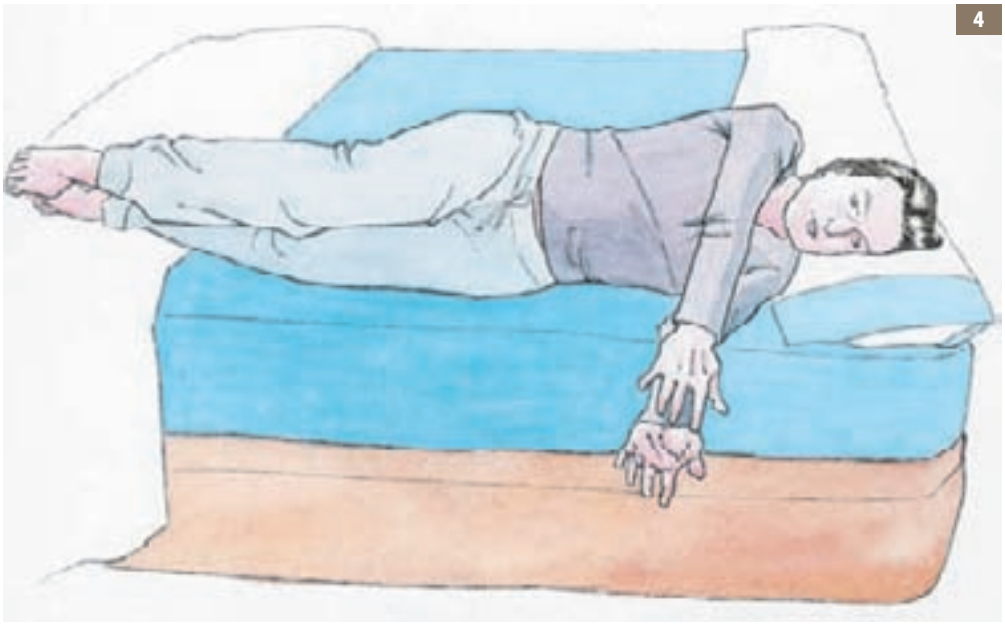
Nos despertamos y queremos darnos la vuelta hacia la izquierda… ¿Cómo lo hacemos?

Estamos tumbados mirando al techo. Giramos la cabeza hacia la izquierda flexionándola de forma que la barbilla toque el esternón, por lo que llevamos la barbilla al pecho y separamos el brazo izquierdo del cuerpo. 1 y 2

Movemos a la vez el brazo y la pierna derecha. Para ello, giraremos el hombro derecho pasando el brazo por encima del cuerpo al tiempo que flexionamos (doblamos) la pierna derecha, pasándola por encima de la pierna izquierda sin tocarla. ¡Ya nos hemos dado la vuelta! 3 y 4


2

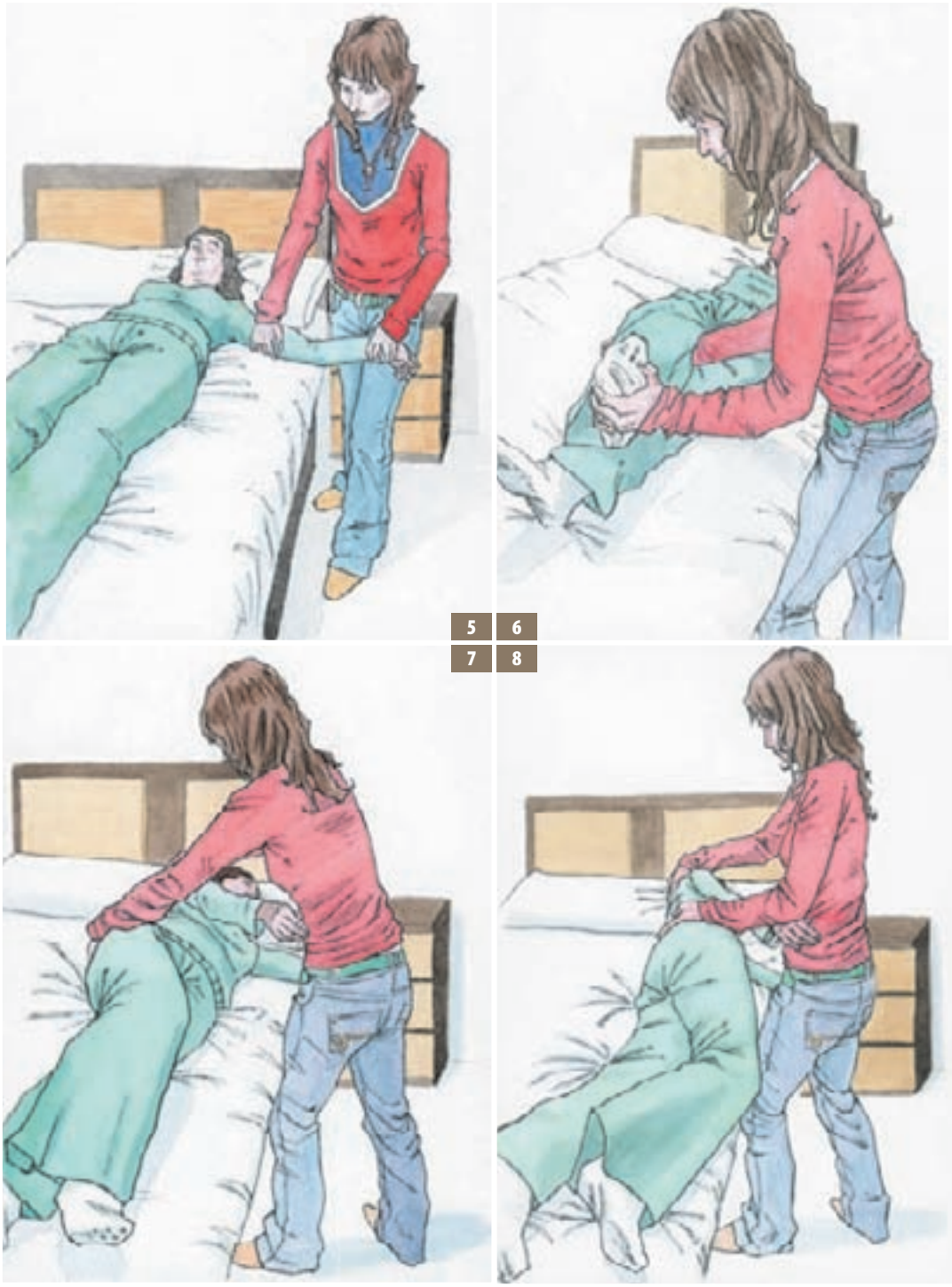

3


4

Podemos utilizar unos trucos para poder girar con más facilidad:

- Utilizar pijama o camisón y/o sábanas de satén o de raso.
- Emplear un edredón ligero.
- Dormir sobre colchón grueso y rígido, o poner debajo una tabla.
- Se pueden colocar unas barras abatibles para ayudar a darse la vuelta.

Si necesitamos la ayuda de un familiar, este se colocará en el lado hacia el que queremos dar la vuelta al paciente. Imaginemos también que es hacia la izquierda. El afectado está mirando al techo. Primero, separaremos su brazo izquierdo del tronco. Después, colocaremos su pierna derecha sobre la izquierda. Nosotros, como familiares, tenemos que cuidar nuestra espalda y para ello colocaremos una pierna delante de la otra, con las rodillas flexionadas ligeramente y nos situaremos frente al paciente a la altura de su cadera. Le pediremos que intente con su brazo derecho cogernos la cadera y aprovecharemos ese movimiento para darle la vuelta. Para ello, colocaremos nuestra mano en su omóplato y la otra en la parte de arriba de la nalga, y empujaremos hacia nosotros cambiando el peso de la pierna de delante a la de detrás. 5 6 7 y 8


5
6
7
8

Levantarnos de la cama

Es la hora de levantarnos de la cama.

Vamos a hacerlo lentamente y sin miedo. Nos trasladaremos hacia el borde de la cama. Lo primero que hay que hacer es doblar las rodillas, apoyando los pies firmemente sobre la cama. Ahora elevaremos la pelvis hasta situarla en el borde de la cama. Acto seguido, desplazaremos las piernas y el tronco mediante una inclinación y con la cabeza flexionada (como si nos mirásemos el ombligo). 9 y 10

Giraremos las piernas, dobladas, hacia el borde y las sacaremos fuera de la cama. 11

11

Rotaremos el tronco mientras desplazamos la mano cerca del borde de la cama, apoyándonos sin agarrarnos. 12

12

Apoyaremos el codo de manera que quede por delante del tronco (es importante que no quede hacia atrás), lo estiraremos y elevaremos el tronco.

Y, por último, apoyaremos la mano con fuerza y, con una inclinación del tronco, nos sentaremos.

Es muy importante doblar la cabeza y girar el cuerpo. 13 y 14

13

14

Si nos mareamos al levantarnos, lo haremos despacio. Antes de levantarnos definitivamente, esperaremos unos segundos sentados en la cama.

Es importante observar nuestra piel, especialmente las zonas cercanas al hueso (rodilla, cadera, tobillo...) para evitar que aparezcan úlceras por presión. Para ello mantendremos la piel hidratada y vestiremos ropa de tejidos naturales. Podemos utilizar un colchón de aire comprimido y nos aseguraremos de que no nos rocen las sábanas, especialmente cuando no tenemos mucha movilidad.

Ayudas para levantarse:

- Hay que tener en cuenta la altura de la cama. Si es demasiado alta conviene serrar las patas y, si es baja, se puede subir con unos suplementos o alzas.
- El afectado puede incorporarse con la ayuda de una cuerda con nudos atada al pie de la cama, una escalerilla o un triángulo. 15

15

- Las camas articuladas eléctricas también pueden ser una ayuda a la hora de levantarnos.

A veces es necesario que el familiar ayude al paciente a llevar a cabo estas tareas, pero, insistimos, no ha de olvidarse de sí mismo. Para ello, el familiar debe cuidar la postura y los gestos que realiza. Es necesario que mantenga la espalda recta, las rodillas y caderas flexionadas (dobladas) y realice la fuerza con las piernas. Ha de pedir siempre la colaboración del afectado (ya que en la enfermedad de Parkinson la rigidez aumenta con el movimiento pasivo) y darle tiempo para que reaccione.

Para levantarlo el afectado debe estar de lado; si no lo está, acudiremos al apartado anterior: darse la vuelta. Nuestras piernas estarán una delante de la otra. Colocaremos una mano debajo de su nuca, de forma que rodee el cuerpo del enfermo y la otra por detrás de sus rodillas, y pivotaremos al paciente haciendo la fuerza con las piernas de forma que el peso pase de la de delante a la de detrás. El afectado nos puede ayudar apoyándose sobre el borde de la cama o sujetando su mano encima del hombro. 16 17 18 y 19

16

17

18

19

Servicio

Y ahora nos vamos al servicio...

El aseo se puede facilitar si:

En el váter colocamos un alza o elevador que nos ayude a incorporarnos. En el mercado existen ya retretes un poco más altos de lo normal, son muy útiles. Si pensamos en cambiar el inodoro esta puede ser una posibilidad muy recomendable, ya que ayudará al afectado a levantarse. Es aconsejable instalar alguna barra o asidero que facilite el agarre. 20

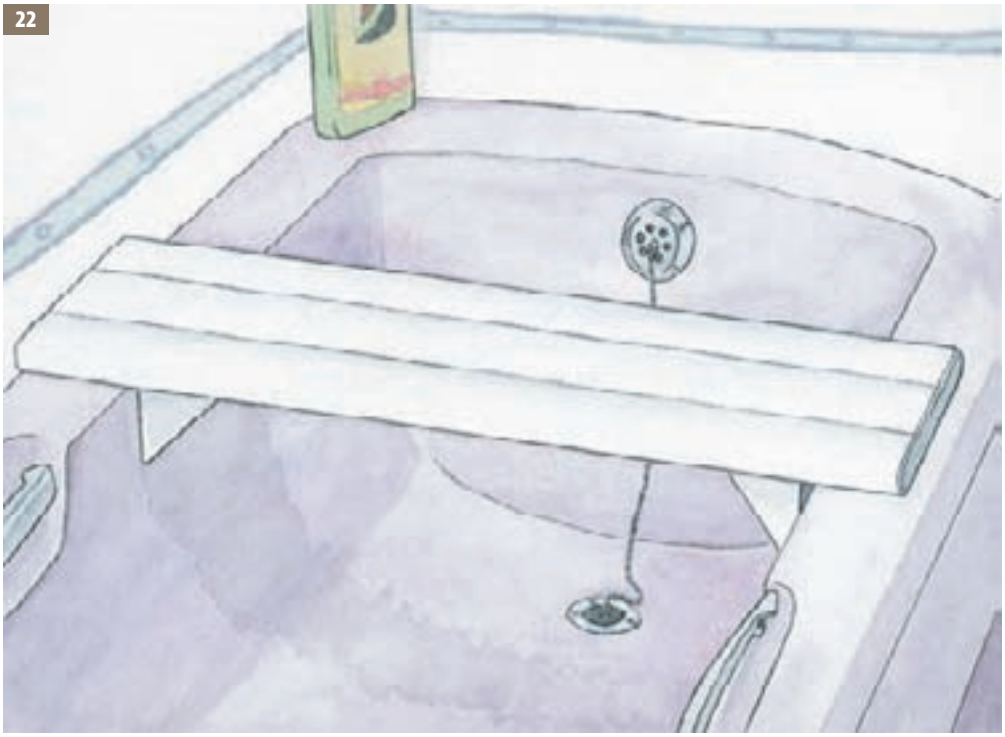
20

En el lavabo podemos instalar grifos de monomando. Es mejor si el lavabo no tiene pie. Si lo necesitamos, podemos sentarnos para lavarnos. Para podernos ver mejor en el espejo lo colocaremos un poco más bajo; de esa forma, si estamos sentados, nos veremos sin dificultad. 21

21

En el baño es mejor tener una ducha. En el caso de que contemos con una bañera podemos entrar mejor con una tabla y/o con una barra que nos ayudará también a levantaros después. En el suelo de la bañera colocaremos un antideslizante y evitaremos que el suelo del baño esté mojado. 22

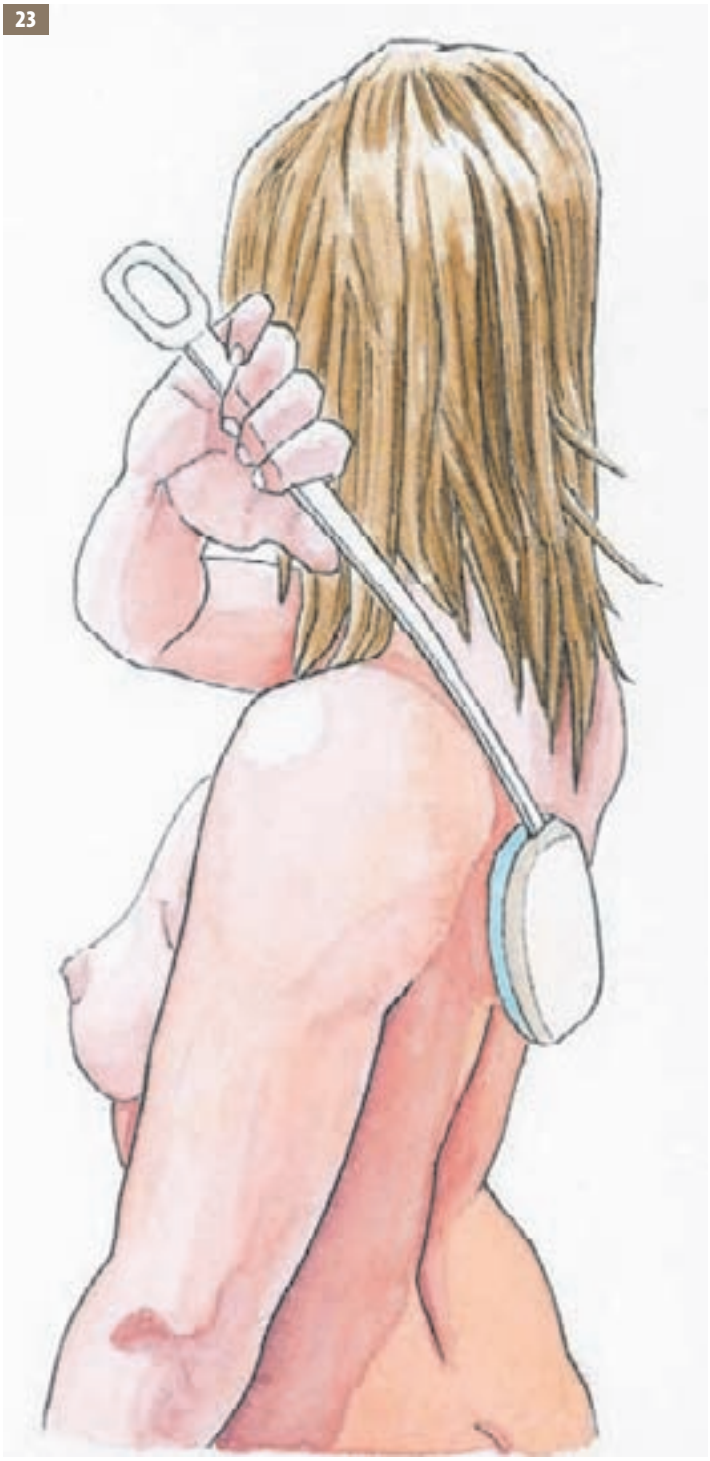
22



Con el exceso de grasa en la piel, un champú a la brea o alquitrán mineral nos puede ser útil aplicado una vez por semana en el cuero cabelludo, cejas y frente. Podemos utilizar dosificadores para el jabón y también para el champú y el gel.

Para frotarnos la espalda utilizamos una esponja con mango largo y que se pueda doblar. También es muy útil para los pies si no podemos doblar bien la cadera. 23

Cuando la persona enferma está encamada existen lavacabezas. 24


23

24

Para lavarnos los dientes podemos engrosar el mango del cepillo o utilizar uno eléctrico. Nos puede ayudar hacer el movimiento amplio, de arriba abajo. 25

Para peinarnos cuando la movilidad del hombro no es muy buena utilizaremos un peine con el mango largo que nos permita hacerlo bien por detrás. 26

Si el temblor de una mano nos dificulta cortarnos las uñas de las manos, podemos utilizar un cortaúñas en el que un lado se apoye a la mesa. 27

También para los pies existe una ayuda. 28

A la hora de lavárnoslos también existe un cepillo que nos puede facilitar esta tarea. 29

29

Para afeitarse es mejor una maquinilla eléctrica, ya que evitaremos cortes. Si nos cuesta mover la muñeca o nos cansamos, podemos probar a afeitarnos simultáneamente ambos lados de la cara, en lugar de primero un lado y luego el otro. También podemos emplear las dos manos.

Puede ser que orinemos con frecuencia, con lo que tendremos que reducir los líquidos por la tarde/noche, informando siempre a nuestro médico de referencia. Estableceremos rutinas yendo al aseo a intervalos regulares. Nos pueden ser útiles los pañales desechables y los protectores impermeables en la cama.

Vestido y calzado

Es el momento de vestirnos y calzarnos.

Vamos a procurar hacerlo nosotros mismos aunque seamos más lentos o nos cueste mucho. A veces es necesario que nos supervisen y, en algunos casos, tendremos que pedir ayuda.

Para facilitar estas tareas vamos a:

- Simplificarlas.
- Hacerlas por pasos.
- Dejar preparado todo lo que necesitemos.

Detallamos algunos consejos generales que es recomendable tener en cuenta:

- Empezar a vestirse cuando haga efecto la medicación.
- Disponer de toda la ropa de forma ordenada y colocada según el orden de uso.

- Retirar la ropa sucia de la vista.
- Utilizar prendas de vestir holgadas y prácticas (cintas elásticas, botones grandes o velcros…).

Pantalón o falda

A la hora de colocarnos el pantalón o la falda, tenemos dos posibilidades:

- Empezar sentados y después ponernos de pie.
- Apoyarnos en la pared por las nalgas, evitando el riesgo de caída.

Esta actividad la podemos hacer en cinco pasos.

1. Sentados, cogeremos la cinturilla del pantalón o falda e introduciremos el pie del lado más afectado.
2. Introduciremos bien la otra pierna.
3. Subiremos la ropa hasta los muslos ajustándola en las nalgas tan arriba como podamos.
4. Sujetando la prenda, nos pondremos de pie apoyándonos en el respaldo de la silla para evitar caernos.
5. Subiremos la cremallera y abotonaremos la prenda. Si la falda tiene una cremallera detrás, la podemos abrochar por delante y luego dar la vuelta a la falda para que quede por detrás.

Podemos ayudarnos mediante adaptaciones:

- Se puede colocar un velcro en la cinturilla para facilitar el cierre de la prenda. En este caso se abrochará primero el velcro y después se subirá la cremallera.
- Una argolla en la cremallera facilitará coger mejor el cierre.
- Hay abotonadores con subecremalleras.
- Otra posibilidad es ayudarse a subir la falda o el pantalón con unas pinzas del pescado o poner dos asas a cada lado.
- Si andamos algo curvados, podemos coser el dobladillo de la falda o vestido de forma que se compense la inclinación.
- También existen ayudas técnicas que nos pueden facilitar la tarea. 30

30

Otras formas de vestirse:

- Ponerse la falda por arriba como si fuera un jersey.
- Si tenemos poca estabilidad, podemos probar a ponernos el pantalón o la falda acostados.

El jersey

Ponerse el jersey

1. Una vez preparado el jersey, meter el brazo más afectado en la manga hasta cerca del hombro. 31
2. Introducir el otro brazo. 32
3. Buscar el hueco para meter la cabeza y pasarla. 33
4. Recolocarse el jersey. 34

31

32

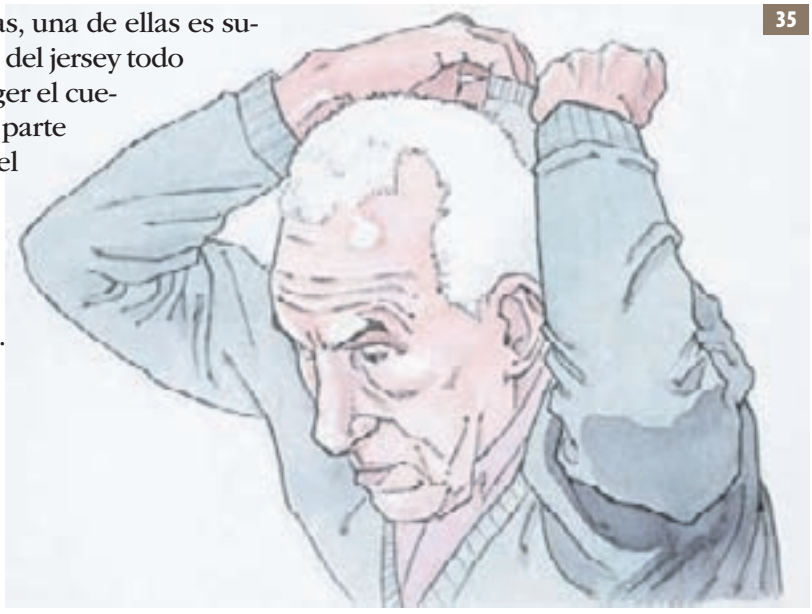
33

34

Quitarse el jersey

Hay varias formas, una de ellas es subir la parte de detrás del jersey todo lo que se pueda. Coger el cuello del jersey por la parte de atrás y sacarlo del todo por la cabeza. Después sacar primero la manga del lado menos afectado y después la otra. 35 36 y 37

35



36

37

La chaqueta

Ponerse la chaqueta

Nos ponemos primero la manga que corresponde a nuestro lado más difícil y la ajustamos bien al hombro y por debajo de la sisa. De esta forma nos deja la otra manga más cerca del otro brazo. Si nos hace falta, podemos echar la chaqueta más hacia atrás. Después ya podremos introducir el otro brazo y colocar bien la prenda. Nos podemos ayudar, si lo necesitamos, sujetando el cuello de la chaqueta con la boca. 38

38

Quitarse la chaqueta

Lo primero que vamos a hacer es quitar la chaqueta del hombro más afectado, pero sólo la parte del hombro. Después sacaremos el hombro del lado sano y, más tarde, el codo. Dejaremos caer la chaqueta hacia atrás y, por último, sacamos la manga del lado contrario. 39 40 41 42 43 y 44

39

40

41

42

43

44

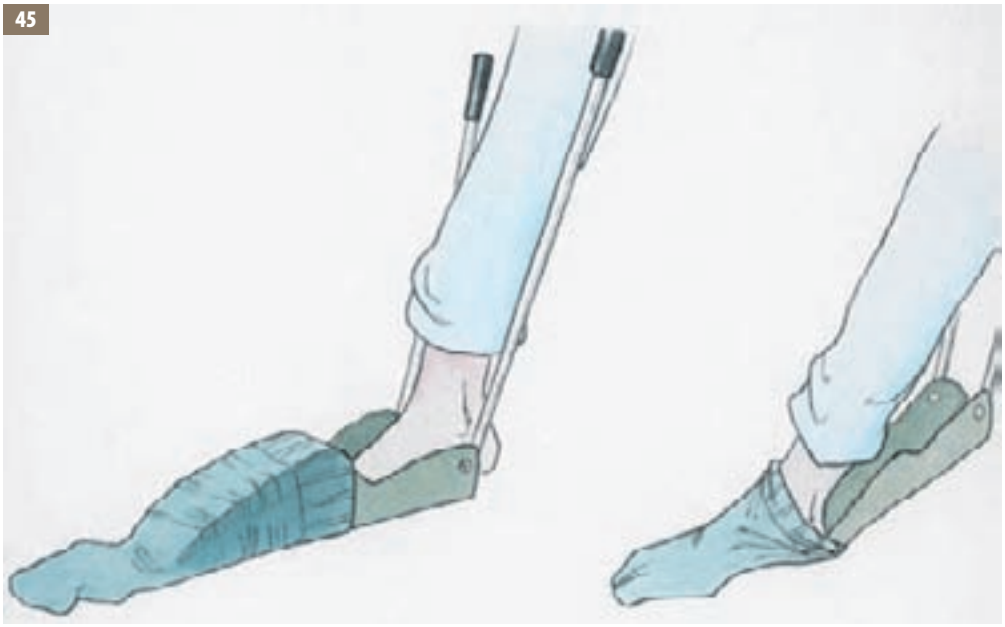
Medias o calcetines

Es conveniente que estemos sentados.

Lo podemos realizar de diferentes formas:

- Colocar la pierna más afectada sobre la otra, ayudándonos si es necesario con las dos manos.
- Tener un banquillo delante donde apoyar el pie.
- Ayudarnos con un calzamedias. Sentados en una silla, preparar el calcetín colocándolo derecho en el calzamedias y quitarse la zapatilla. Luego introduciremos el pie y tiraremos del calzamedias con las dos manos hacia arriba. 45

45



¡Calcetín colocado!

Si sufrimos hipotensión ortostática, pueden ser recomendables las medias de presión ascendente.

Otros consejos que nos pueden ayudar:

- Sustituir:

  – Jerséis cerrados por abiertos.
  – Botones por velcros o cremalleras.
  – Sujetador con cierre por detrás por uno con cierre por delante.

- Colocarnos hombreras.
- Ayudarnos con un abotonador. 46

46

Zapatos

En cuanto al calzado, podemos hacer estas recomendaciones:

- Son mejores los mocasines que los zapatos de cordones.
- Es preferible no utilizar tacones altos.
- La suela de goma es mejor que la de cuero.

- Es necesario llevar el calzado bien puesto y apretado.
- Se pueden utilizar tiras o abrazaderas de tobillo en enfermos que constantemente tropiezan o resbalan.
- Las deportivas, mejor con velcro.
- Existen también los cordones elásticos.
- Calzado como zuecos o zapatillas que no sujetan el tobillo no son recomendables, ya que obligan a arrastrar más los pies.
- Nos podemos ayudar con un calzador. 47

47

Existen otras ayudas, entre las que están las pinzas de largo alcance, que nos ayudarán a recoger algo del suelo cuando no podamos agacharnos. También sirven para coger objetos que están altos. 48

Medicamentos

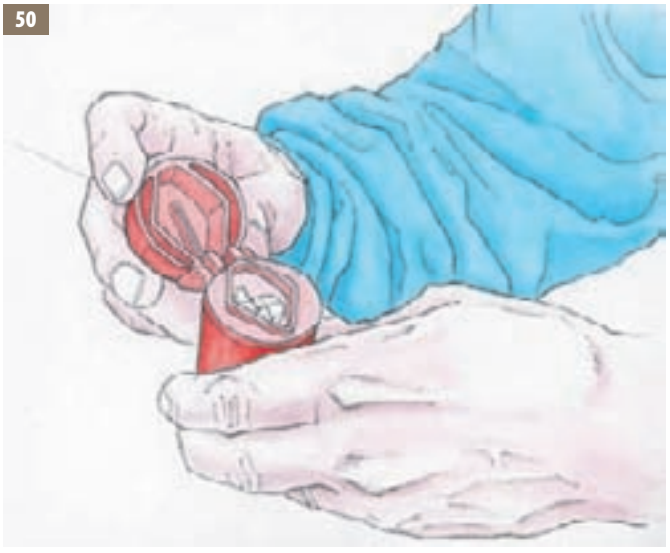
Y ahora tomaremos la medicación.

La dosis y el horario en el que los afectados toman la medicación varían de un paciente a otro, pero a todos les pueden venir bien diversos tipos de pastilleros que existen en el mercado, entre los que están:

Para cortar las pastillas. 49 y 50

49

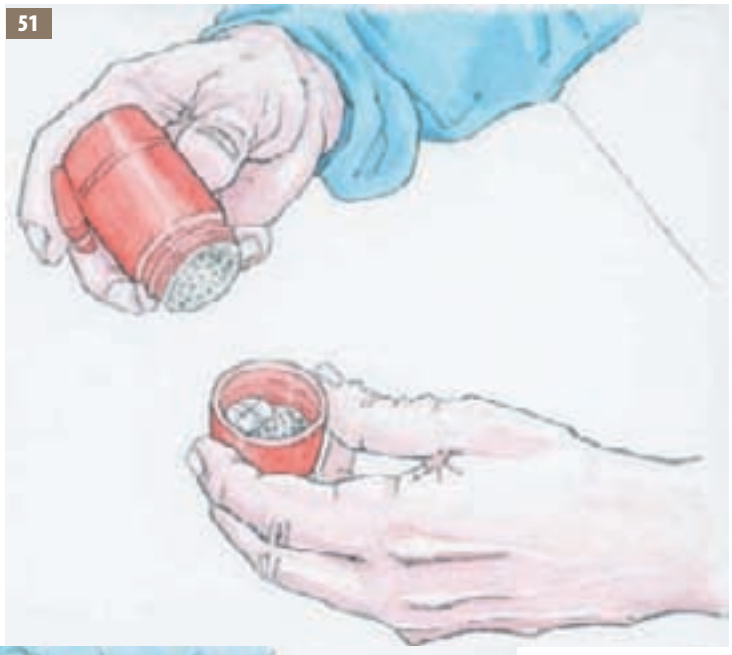
50

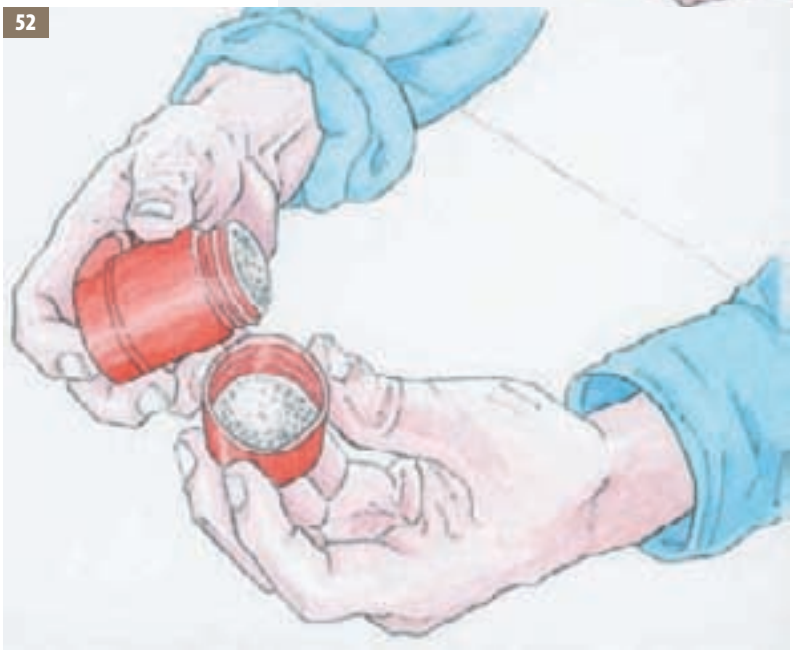


Sólo se pueden partir las pastillas que tienen ranura. Las divisiones serán tantas como muescas tengan.

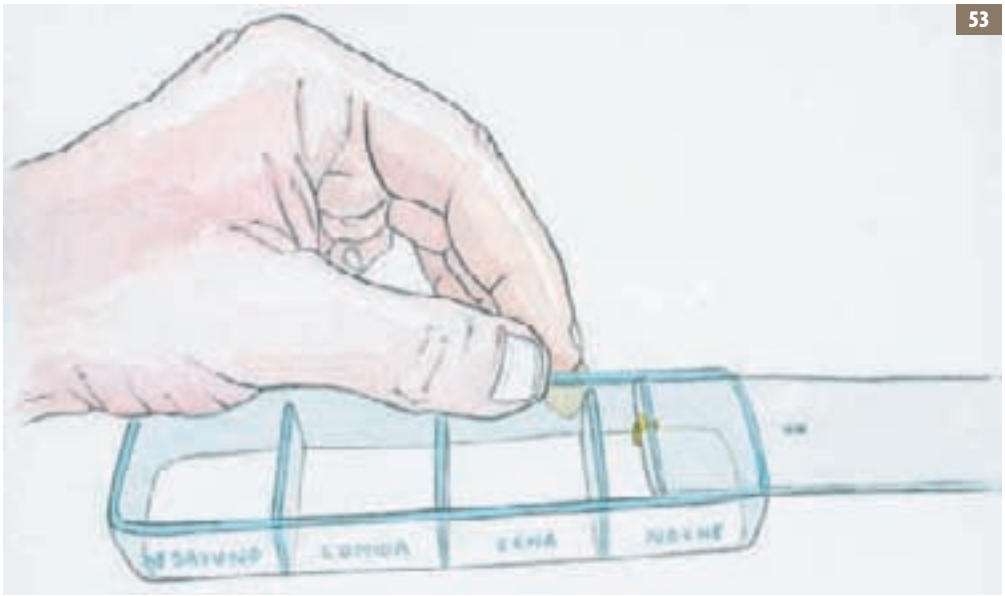
Para triturar: 51 y 52

No siempre se puede triturar la pastilla, así que, si hay dudas, es mejor consultarlo antes de hacerlo.

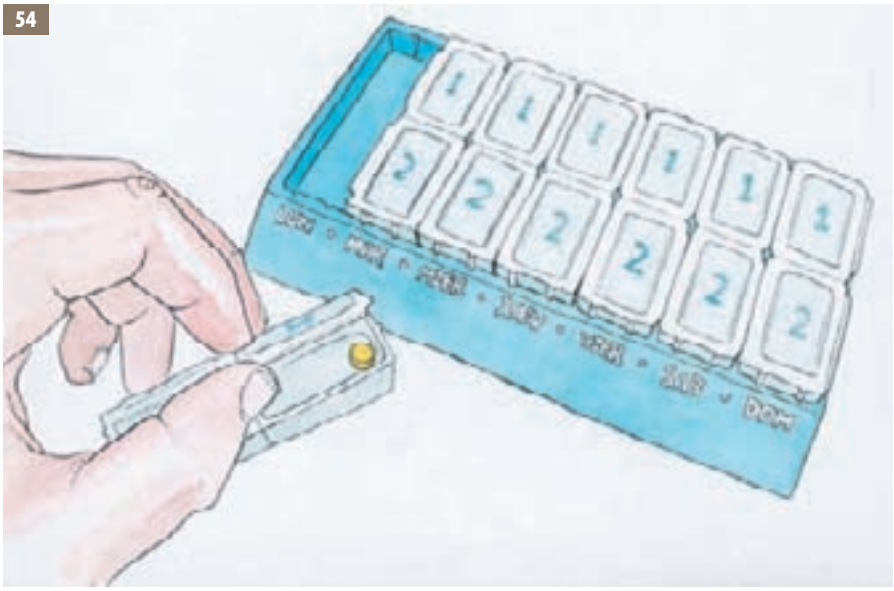




Los que facilitan las tomas al tener compartimentos (para desayuno, comida, cena y noche, por ejemplo). 53

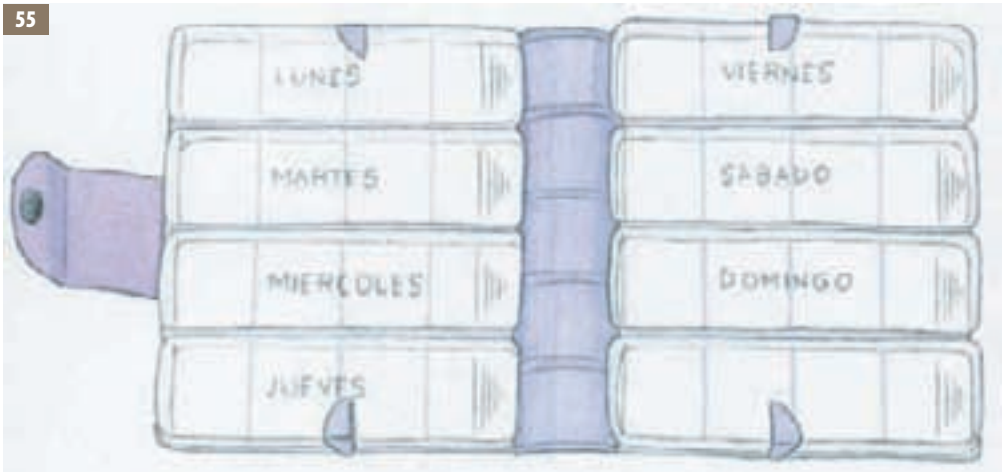


También hay pastilleros que sirven para toda la semana. Se pueden sacar por días, de forma que, si el afectado tiene que viajar y necesita sólo, por ejemplo, viernes, sábado y domingo, cogerá únicamente esos días. 54



También los hay de meses. 55

55



Para que los afectados se acuerden de si han tomado la medicación pueden llevar un registro sencillo en el que apuntarán, por ejemplo, por un lado, los días de la semana y, por otro, mañana, mediodía, tarde y noche. Cada vez que se tomen la medicación harán una cruz. Si son varias las pastillas, se pueden hacer cruces de diferentes colores. Este registro ha de colocarse en un lugar visible para que se recuerde si la pastilla se ha ingerido o no. Activar la alarma del móvil también puede ayudar.

Es importante guardar siempre los medicamentos en el mismo sitio. Si el afectado tiene problemas importantes de memoria, el familiar debe guardarlos en un sitio seguro y facilitárselos a las horas pautadas por el neurólogo.

Desayuno

Por fin ¡el desayuno!

Todos conocemos algunas recetas de la abuela que podemos tener en cuenta desde el desayuno y que nos ayudarán a evitar el estreñimiento que muchas veces sufren los parkinsonianos por tener disminuida la movilidad intestinal y por los efectos de la medicación. Así, empezaremos tomando:

- Líquidos por la mañana, por ejemplo un vaso de agua en ayunas y/o un zumo de naranja. Lo aconsejable es beber a lo largo del día de ocho a diez vasos de agua.
- Kiwis, ciruelas, cereales... Hay que procurar ingerir alimentos ricos en fibra durante todo el día.

Por otro lado, existen diferentes tipos de vasos que se pueden utilizar si el afectado de párkinson tiene problemas para sujetarlos: 56

56

- Con dos asas, para agarrarlos mejor.
- Con tapa en forma de pico para facilitar la ingestión y evitar que se derrame el líquido.
- Con inclinación.
- Etc.

Ejercicios

Por la mañana puede ser un buen momento para hacer ejercicio.

Por supuesto, el mejor ejercicio es mantener las actividades cotidianas como pueden ser limpiar, ir a comprar, cocinar..., ya que en todas estas tareas no sólo movemos nuestros músculos y estamos pensando, sino que nos ayudan a mantenernos más independientes y continuamos la relación con el medio.

A continuación repasamos una pequeña muestra de ejercicios sencillos que se pueden hacer diariamente, con los que los parkinsonianos mejorarán su movilidad.

Con la pelota podemos favorecer la movilidad de los hombros si:

- Nos pasamos la pelota por detrás de la cabeza. 57
- Nos pasamos la pelota por detrás de la espalda, a la altura de las costillas. 58

57

58

- También podemos hacer estos ejercicios con un globo. El hecho de inflarlo nos sirve para ejercitar la capacidad respiratoria y, al atarlo, practicamos también la manipulación.

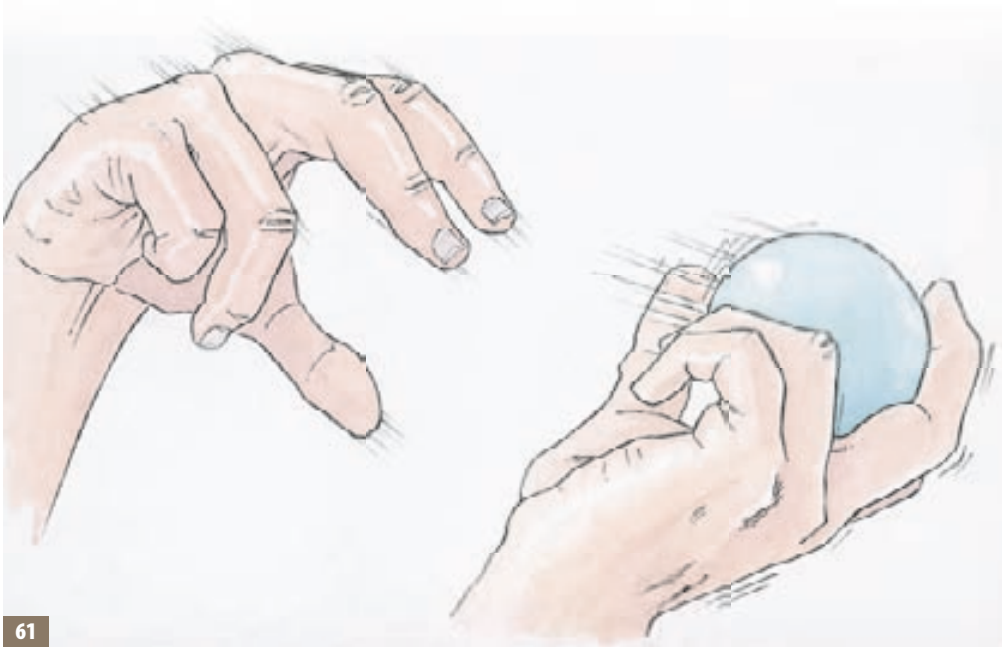
Para mejorar la coordinación:

- Pasamos la pelota por debajo de la rodilla, intentando mantener la espalda recta. Este gesto que hacemos con las rodillas es el mismo que realizamos cuando, por ejemplo, subimos un bordillo o tenemos que entrar en la bañera. 59 y 60

59

60

- Lanzar una pelota de una mano a la otra, procurando hacer el gesto de lanzar con movimiento de muñeca. 61



61

- Con los codos doblados y pegados al cuerpo, girar los antebrazos (palmas hacia arriba - palmas hacia abajo). 62 y 63

Para la movilidad de los dedos:

- Hacer un bucle con el dedo índice y el pulgar. Posteriormente, iremos haciendo bucles con el resto de los dedos (corazón-pulgar, anular-pulgar, meñique-pulgar). 64

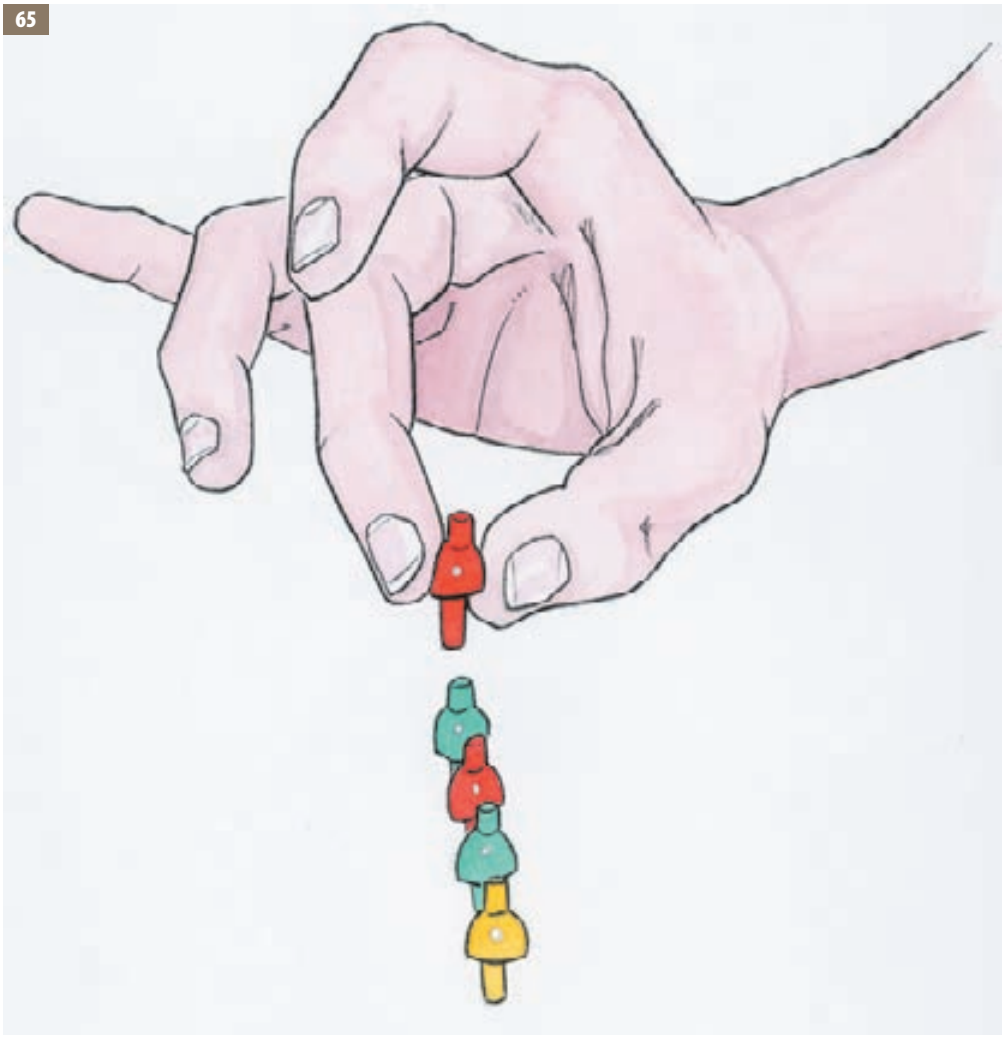
64

62

63

- Coger objetos pequeños (garbanzos, lentejas, bolas...) una vez con cada dedo. 65

65

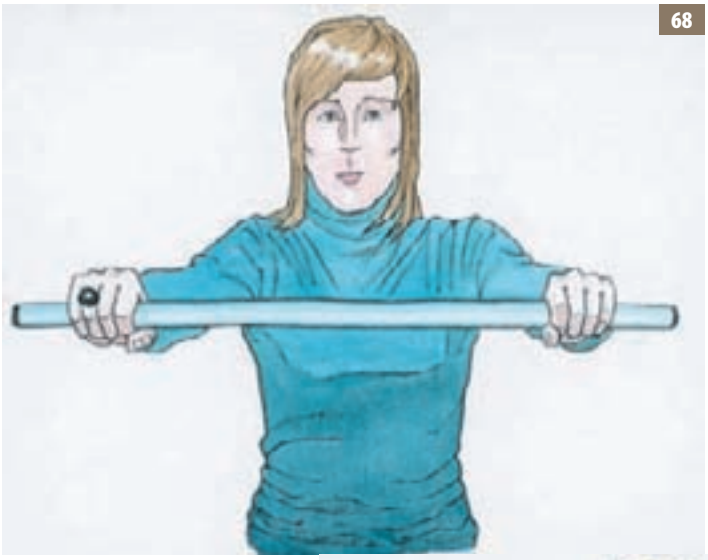


- Con los brazos estirados, separar los dedos en abanico y juntarlos sin doblarlos. Intentar no doblar la muñeca. 66 y 67
- Para la coordinación motora podemos insertar botones, bolas o pasta en un hilo una vez con cada dedo, como si quisiéramos hacer un collar. Trataremos de estirar el hilo para extender el codo. Además, es un buen ejercicio para la coordinación oculomanual.

66

67

Las actividades de la vida diaria ayudan a mantener la movilidad de los brazos y especialmente de las manos, de ahí la importancia de estar siempre activos. Es recomendable repetir aquellos movimientos que cuestan más haciendo el gesto y/o ayudándonos de materiales. Así, por ejemplo, con una pica (o en su defecto un palo) podemos llevar los brazos hacia delante como cuando tendemos la ropa y después bajar y subir las muñecas. También podemos levantar los brazos, extendiendo los codos. Otro ejercicio puede ser llevar esta pica detrás de la nuca. Es el movimiento que necesitamos hacer para peinarnos, por ejemplo. **68** **69** **70** **71** y **72**


68

69

70

71

72

En las asociaciones empleamos material más específico, pero los afectados pueden hacer en casa los mismos ejercicios, recordando siempre que hay que cuidar mucho la posición de la espalda y procurar que la mano que no esté realizando el movimiento permanezca estirada. Si surgen dudas, lo mejor es preguntar siempre al terapeuta de referencia. 73 y 74

74

Participar en actividades como manualidades, pintura, teatro… ayuda también a mantener habilidades aunque cueste desempeñarlas. Además, hay que tener en cuenta que es una forma más de conocer a otras personas y relacionarse.

Comprar

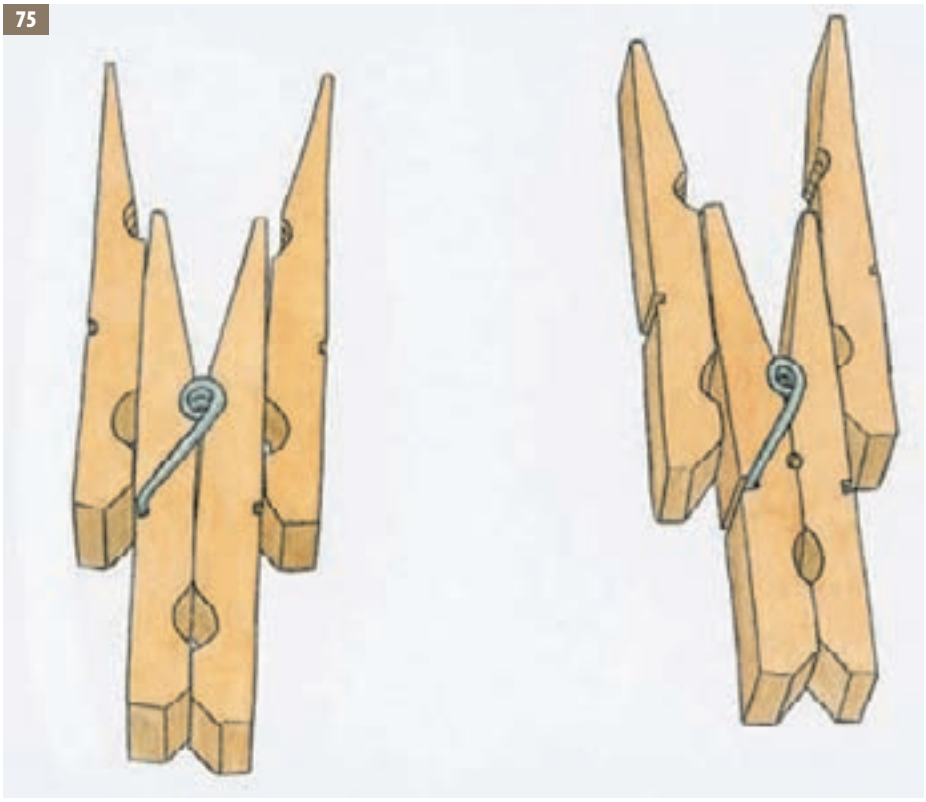
- Intentaremos ir a comprar cuando no haya mucha gente y en los momentos que estemos mejor.
- Utilizar mejor un carro para transportar la compra.
- Llevar un monedero grande puede facilitarnos el pago. Para compras pequeñas, como el pan, procuraremos llevar preparado el dinero justo o adelantar la mano para que depositen en ella las monedas y así no tener que cogerlas del mostrador, tarea que en muchas ocasiones es complicada. Si la compra es mayor, se puede utilizar la tarjeta. Es importante mantener la firma, que puede ser un aspecto que se modifique debido a la enfermedad. Para ello, será necesario practicar mucho en casa. Existen bolígrafos que llevan un sello con la firma.
- Si no podemos llevar peso, una opción es pedir que nos la lleven a casa.
- Otra posibilidad es hacer la compra por teléfono o Internet.

Tareas domésticas

A la hora de realizar las tareas del hogar tenemos que cuidar que nuestra espalda esté en una buena posición evitando hacer giros bruscos o agacharnos flexionando la espalda. Es importante que tengamos en cuenta nuestra postura en todas las actividades —en las domésticas también— y la corrijamos siempre que lo necesitemos.

- Para planchar podemos poner un pie en un taburete pequeño, siempre y cuando tengamos buen equilibrio. Si no podemos, lo haremos sentados.
- Coser es una actividad compleja cuando se tiene párkinson. Nos puede ayudar usar diferentes tipos de tijeras o un enhebrador de agujas.
- Para fregar podemos poner, si nuestro equilibrio nos lo permite, un pie en la parte baja del armario de la fregadera e ir alternándolo. También ayudará a nuestra espalda.
- Para meter la ropa en la lavadora, lo haremos mejor sentados. Y a la hora de tenderla podemos utilizar unas pinzas adaptadas que facilitan el agarre, para no tener que ejercer demasiada fuerza. 75

75



Al mediodía

Comida

Después del esfuerzo por los ejercicios, la compra y las tareas de la casa, bien nos merecemos una buena comida, que deberá ser variada y rica en fibra y líquidos.

En la silla

Es necesario sentarse bien. Para ello:

- Evitaremos los asientos bajos y blandos. Tampoco escogeremos aquellos en los que nos podamos resbalar.
- Procuraremos que las sillas sean altas para levantarnos mejor, con el respaldo alto vertical, a la altura de los omóplatos (facilita el descanso) y que tengan reposabrazos para poder apoyarnos.
- Podemos utilizar suplementos para hacer que la silla sea más alta.
- Sentarse con los pies bien apoyados en el suelo y procurando que el tronco se mantenga derecho. Las rodillas dobladas a unos 90 grados.

Si necesitamos ayudar al afectado a sentarse en la silla, procuraremos situarlo lo más cerca posible de la mesa invitándolo a que se apoye en ella, evitando que se agarre al mantel. Le acercaremos la silla de forma que la parte de atrás de las rodillas toque la misma, incluso doblándolas un poco, y le indicaremos que se incline para que los glúteos puedan entrar en contacto con la silla, de manera que la espalda quede apoyada totalmente en la misma.

En la alimentación 76

Tendremos en cuenta que:

- Es conveniente separar el tiempo de la toma de medicación del tiempo de la comida.
- Es aconsejable no tomar platos ricos en proteínas a la misma hora que se ingieren los medicamentos antiparkinsonianos.
- Si hay problemas de apetito, comer menos cantidad pero más veces. Ayuda si la presentación es agradable al olfato y a la vista.
- Si tenemos problemas en la deglución, debemos consultar también a un logopeda.

Podemos encontrarnos problemas en:

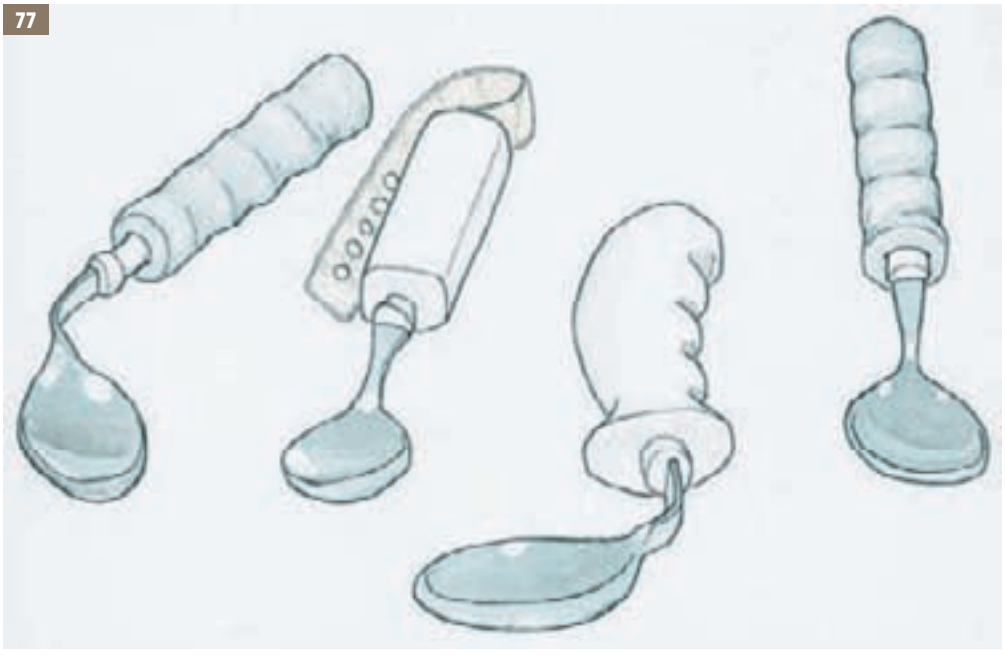
- La deglución:
  - Beber un sorbo de agua fría ayudará a tragar los alimentos mejor.
  - Si hay problemas de atragantamiento podemos doblar la cabeza del paciente hacia el pecho cuando ingiera un alimento.

– Tragar dos veces después de cada bocado.
– Beber un sorbo cada vez.

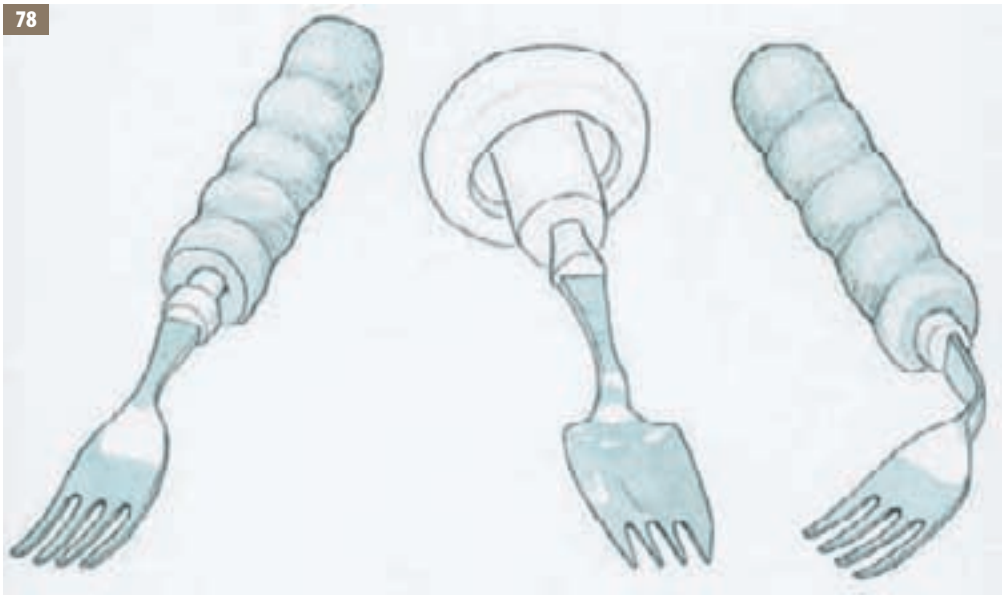
- En el agarre y/o utilización de los cubiertos. Esto se puede solucionar si:

– Engrosamos los mangos.
– Utilizamos cubiertos ligeros.
– También se pueden usar diferentes tipos de cubiertos. 77 78 y 79
– Cubiertos y vaso de plástico, para evitar que se rompan en caso de caída.

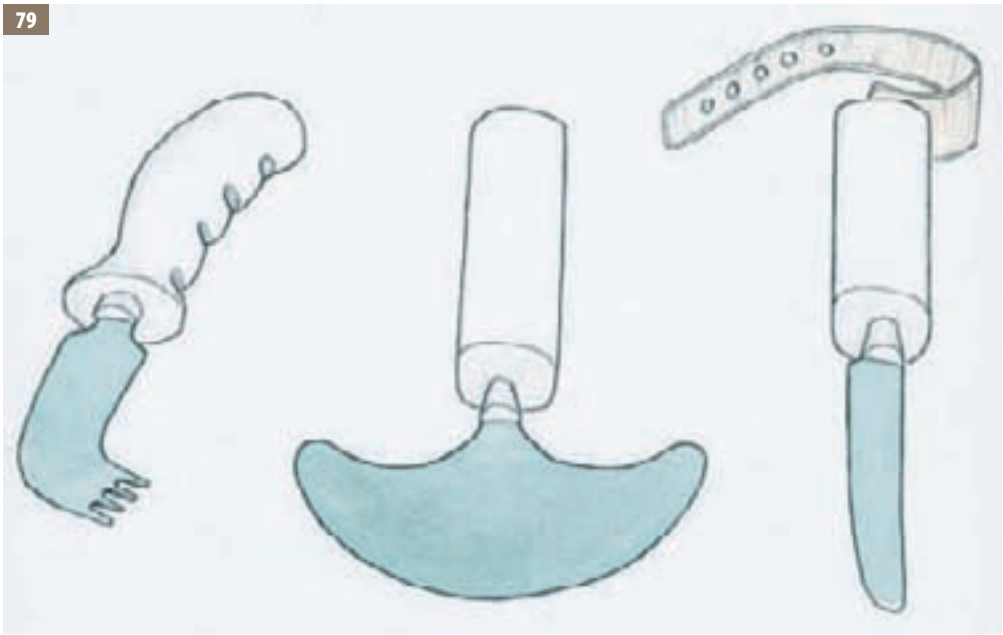
77



78

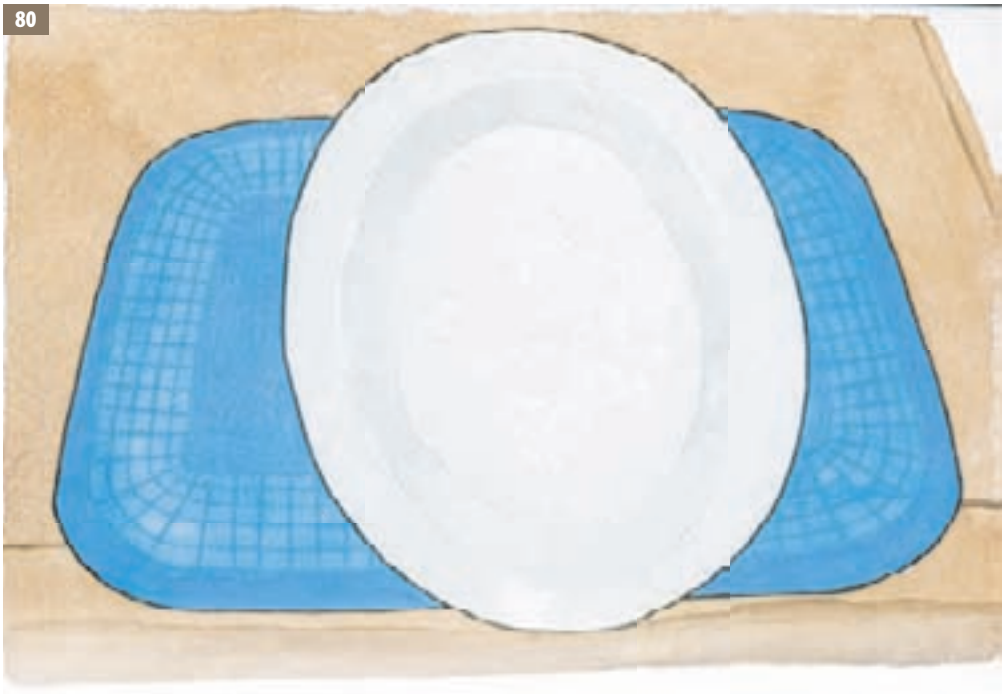


79



- Si se nos mueve el plato podemos utilizar un mantel antideslizante. 80
- Si queremos separar las comidas en un mismo plato, existen platos con tres compartimentos.

80



- Para evitar que se nos caiga la comida fuera del plato existen unos rebordes que se ajustan al plato. 81
- Existen en el mercado platos y vasos termo que ayudan a mantener la comida o bebida caliente.

81

- En el mercado podemos encontrar diferentes tipos de vasos que también nos pueden ayudar. 82

82

- Si tenemos exceso de saliva, procuraremos:

  – Ser conscientes del problema.
  – Comer en el periodo *on*.
  – Tomar alimentos blandos y en pequeñas cantidades.
  – Tragar seguido para que la saliva no se acumule.
  – Masticar bien los alimentos antes de tragarlos.
  – No ponernos otro bocado en la boca hasta que no hayamos tragado completamente el anterior.
  – Mantener un hueso de fruta en la boca nos puede ayudar a recordar que tenemos que tragar saliva.

- Si perdemos peso por las discinesias o el temblor, tenemos que aumentar la ingesta de calorías.

- Si tenemos temblor, debemos:

  – Apretar el codo de la extremidad afectada contra el costado para estabilizar la parte superior del brazo.
  – Efectuar el movimiento lo más rápidamente posible con la mano.
  – Emplear una mesa alta para acortar distancias.
  – También nos puede ayudar colocar los codos encima de la mesa de forma que estabilicemos las manos y los brazos mientras estemos comiendo.

- Si nos falta fuerza podemos emplear abrelatas especiales. 83

83

El familiar puede contribuir a que el momento de la comida sea un acto agradable para el afectado aunque este tenga dificultades. Para ello, es importante la presentación del plato, que el ambiente sea relajado y dar tiempo para que el paciente pueda comer. Si es necesario supervisar la acción, hay que asegurarse de que no queden restos en la boca. Si se atraganta, se le debe animar a toser con fuerza.

En cuanto a la cocina, trataremos de tener los elementos que más empleamos a mano, evitando el uso de escaleras, aunque esto suponga cambiar objetos de lugar. Si la cocina está ordenada, nos moveremos mucho mejor. En cuanto a los grifos, es conveniente que sean de monomando. Es mejor cocinar en las placas más alejadas para prevenir accidentes. Así, por ejemplo, si se cae aceite a causa del temblor, no nos quemaremos.

Para levantarnos de la silla, nos trasladaremos al borde. Situaremos los pies uno por delante del otro, después inclinaremos el cuerpo hacia delante y haremos fuerza con las piernas, apoyándonos en los reposabrazos si es que los hubiera. Si la silla no tiene reposabrazos, enlazaremos las manos y estiramos los brazos, hacia delante y hacia abajo. 84

84

Si necesitamos que nos ayude un familiar, le pediremos que se sitúe delante de nosotros colocando una pierna entre las nuestras, doblando las rodillas. Nos inclinaremos todo lo que podamos, de forma que nuestra oreja se pose en el hombro del familiar. Este nos cogerá por debajo de los hombros, con las manos en los omóplatos, y nosotros le abrazaremos o le pasaremos las manos por su cuello. El familiar debe hacer la fuerza con las piernas, nunca con la espalda, llevando el peso de la pierna de delante hacia atrás. 85 86 y 87

86

87

A veces es necesario enderezar al afectado porque se ha resbalado y no está sentado en una postura correcta. Para ello, nos situaremos detrás de él, le pediremos que coloque los brazos cruzados y, si no puede, lo haremos nosotros. Pondremos un pie delante del otro, con las rodillas flexionadas y cogeremos las muñecas del paciente inclinándole hacia delante de forma que nuestro cuerpo esté pegado a su espalda. Haremos fuerza con las piernas de forma que nuestro peso pase del pie de delante al de atrás cuando elevemos al enfermo llevando las nalgas al final de la silla. 88 89 y 90

89

90

Por la tarde

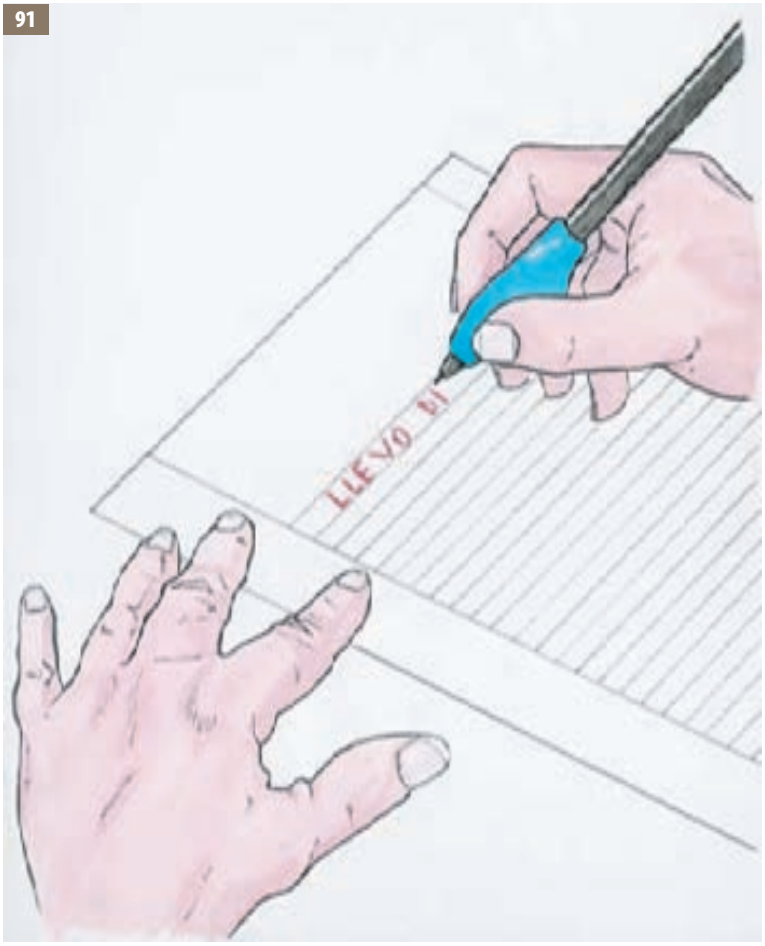
Podemos hacer diferentes actividades, entre las que están:

Escribir

Haremos mejor esta acción si estamos en fase *on*.

Para evitar la micrografía escribiremos entre dos líneas paralelas con letras mayúsculas de raya a raya parándonos cuando la letra se vaya haciendo más pequeña. Es más fácil si hacemos las letras en mayúsculas. Podemos practicar en cuadernos que tienen dos líneas; se pueden adquirir en cualquier papelería. Los bolígrafos gruesos facilitan el agarre. 91

91



En algunos casos el uso de máquina electrónica u ordenador puede ser de gran ayuda. En este último se pueden llevar a cabo adaptaciones. Así, si contamos con un sistema operativo Windows XP o Windows 2000, existe un apartado que se llama «Opciones de accesibilidad» con el que podemos adaptar el teclado, la pantalla y el sonido, así como manejar el ratón desde el teclado. Esta opción la encontramos siguiendo estos pasos:

1. Vamos a «Inicio».
2. Luego a «Configuración» y, desde allí, a «Panel de control», donde está el correspondiente icono.

Además, dentro del mercado podemos encontrar distintos modelos de ratones que nos pueden ayudar.

Salir a la calle

Intentaremos:

- Organizar los desplazamientos siempre que se pueda, de forma que coincidan con los momentos de máxima movilidad.
- Evitar las prisas y el estrés. Para ello nos tomaremos el tiempo que necesitemos, aunque este sea mayor que antes.
- Poner atención a los obstáculos, como los bordillos, pasos estrechos...
- En los pasos de cebra debemos fijarnos en las rayas blancas para evitar bloquearnos.
- Utilizar ayudas y apoyos como pueden ser: la muleta, el bastón, el andador, la silla de ruedas... Hay muchos tipos de bastones y de sillas de ruedas; la elección de uno u otro va a depender fundamentalmente de las características de cada enfermo y de las de su hogar.

Caídas

Para evitar las caídas tomaremos una serie de medidas:

- En casa, intentaremos:
  - Evitar suelos resbaladizos.
  - Mantener ordenadas las habitaciones.
  - Tenerla adaptada (asideros en el baño, los objetos al alcance...).

- Tener una buena iluminación incluso por la noche. Conviene colocar un piloto de luz para poder ver los obstáculos si nos levantamos de madrugada.
- Quitar las alfombras y no poner objetos en zonas de paso, como, por ejemplo, una mesita en el pasillo.
- Si tenemos puertas de cristal podemos, en caso necesario, cubrirlas con una lámina de seguridad o remplazarlas.
- En una escalera, nos apoyaremos en el pasamanos y nos fijaremos en los escalones, contándolos, por ejemplo.

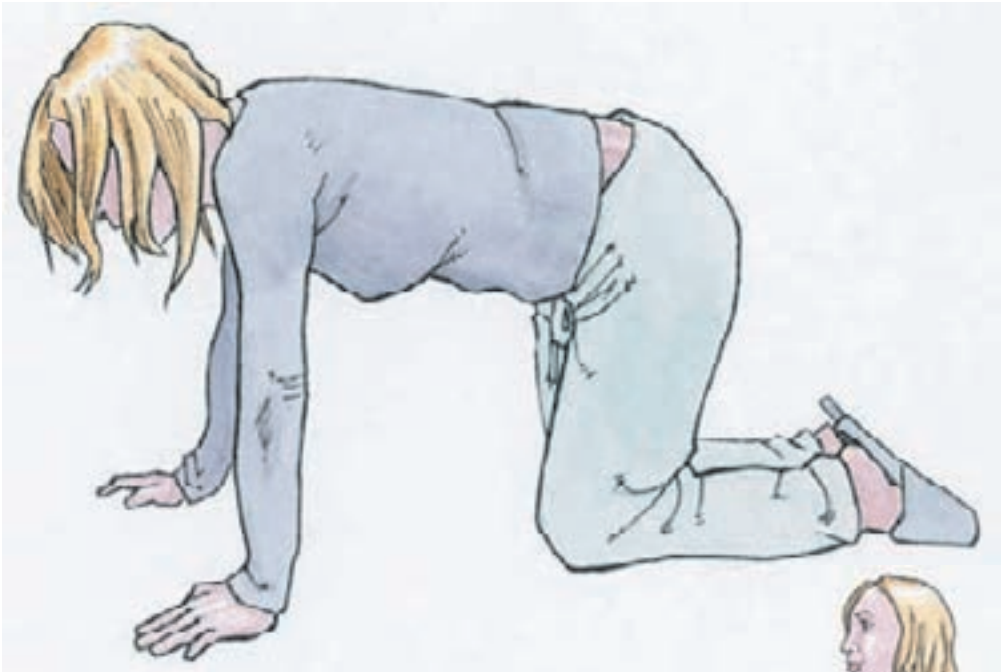
• El afectado:

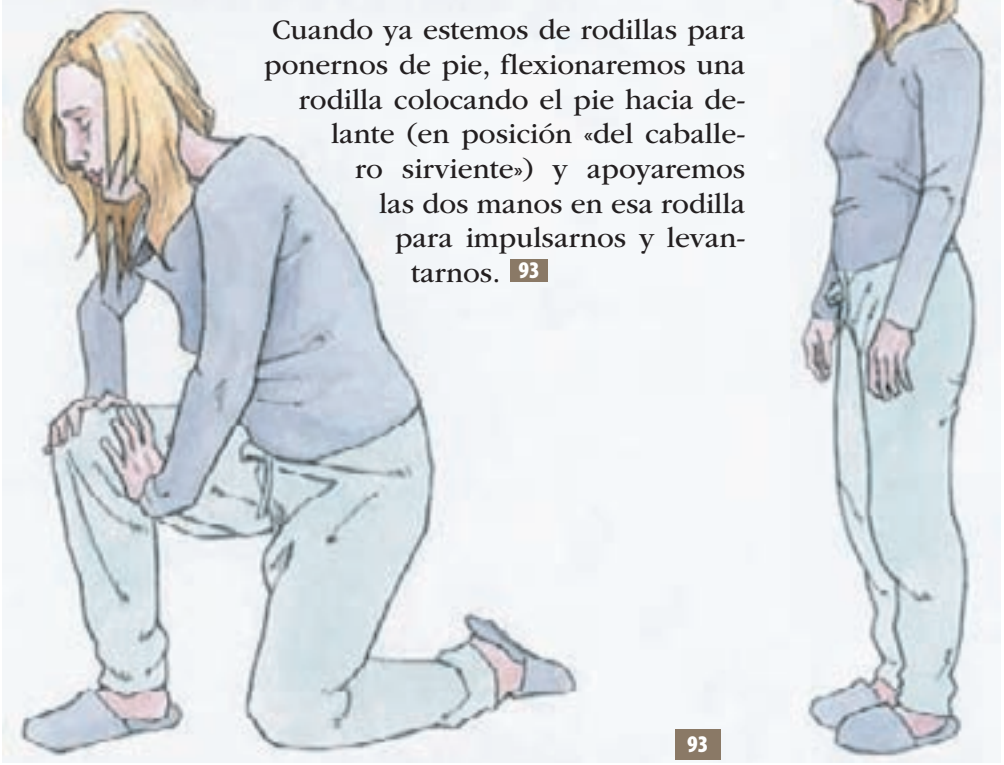
- Deberá acostumbrarse a tener los pies separados unos 20 centímetros para favorecer así el equilibrio al tener una base de sustentación más amplia.
- Evitará utilizar zapatos con suelas con mucha adherencia. Si arrastra mucho los pies o tiene episodios de congelación, una suela que resbale un poco puede ser más segura.
- Es necesario que aprenda a levantarse del suelo después de una caída.
- Ante los mareos a la hora de levantarse, hay que volver a sentarse y poner la cabeza entre las rodillas. Es preciso que se acostumbre a incorporarse poco a poco.
- Intentará evitar tener las manos ocupadas mientras anda por si tropieza. Para apoyarse en las barandillas del autobús, escalera... puede, por ejemplo, utilizar una mochila.
- Si la puerta se abre hacia dentro, el afectado se situará a un lado para no tener que dar un paso atrás.
- Girará haciendo un círculo, no cruzando los pies.
- Ante un bordillo u otro obstáculo deberá levantar el pie más de lo necesario, para conseguir con más seguridad la altura justa.
- Utilizar un bastón o un andador adecuado puede aportarle seguridad.

Si el afectado necesita ayuda a la hora de desplazarse por el bloqueo, el familiar ha de recordar que no debe empujarle ni tirar de él. Le pediremos que separe los pies, le animaremos a que balance el cuerpo de delante a atrás, de forma que cambie el peso del cuerpo de una pierna a la otra, y le colocaremos el pie delante del suyo, para que lo pueda saltar.

En el caso de que nos caigamos, nos daremos la vuelta, como hacíamos en la cama (véase el apartado «Darnos la vuelta en la cama»).

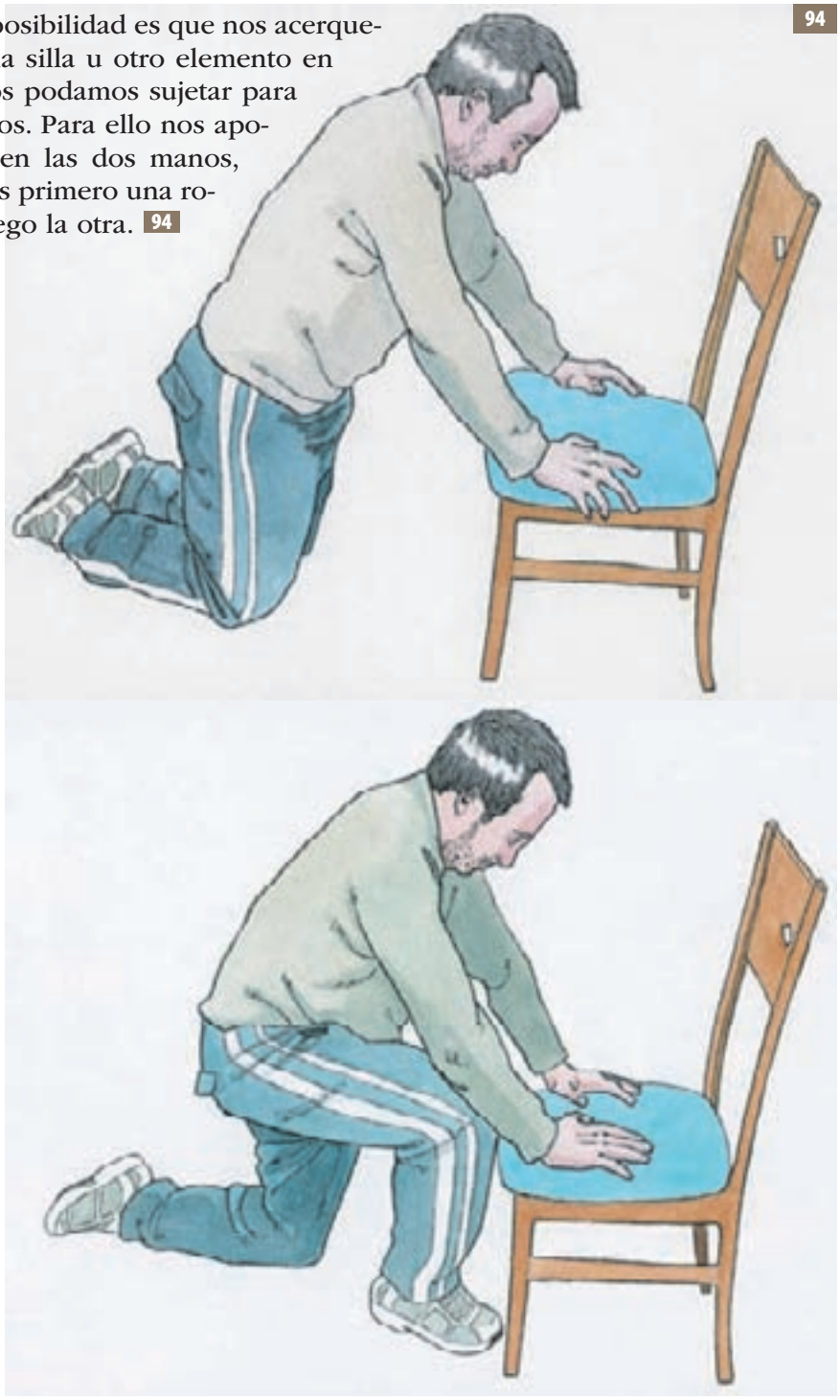
Después nos pondremos de rodillas apoyándonos con fuerza en el codo y la mano. 92

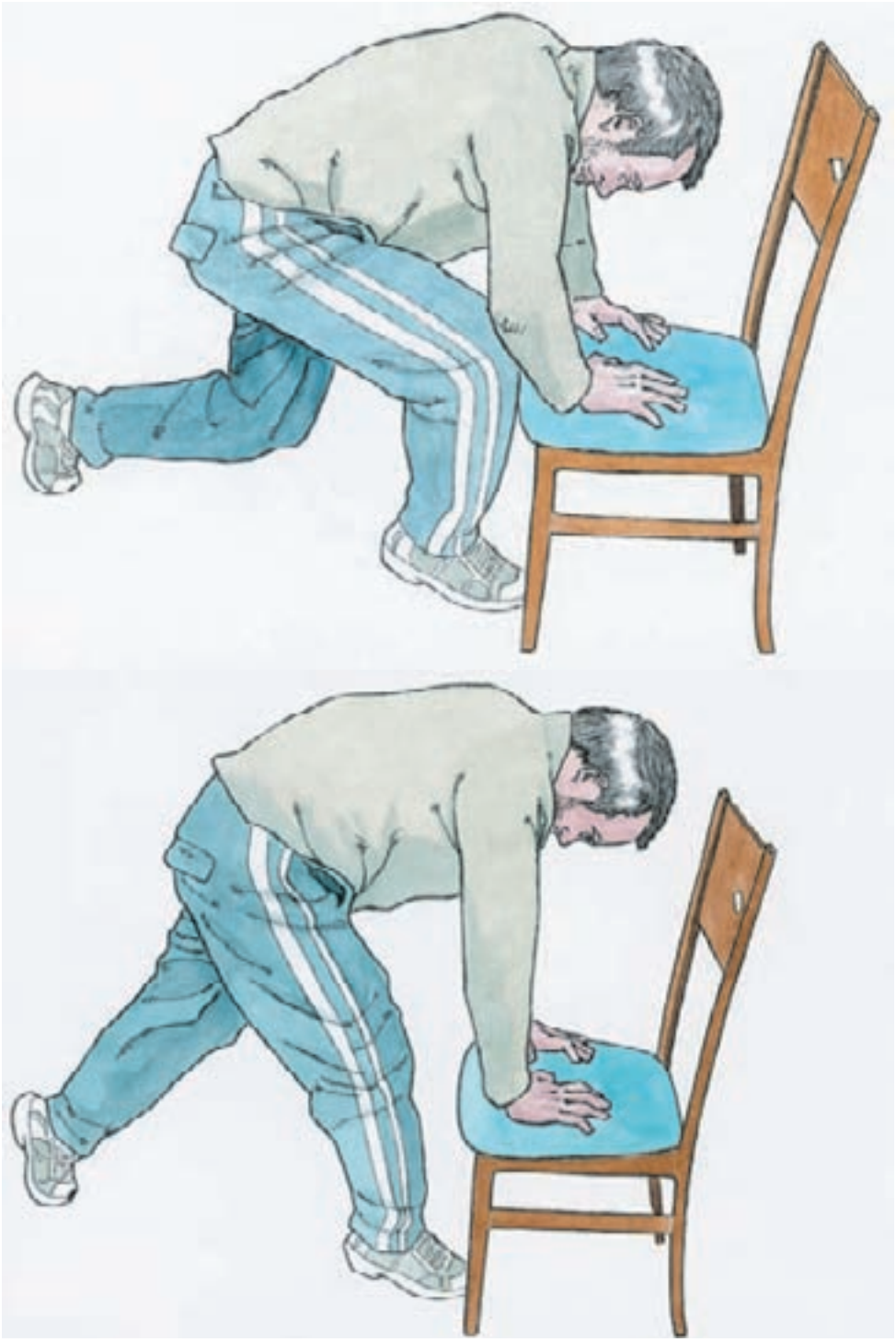




Cuando ya estemos de rodillas para ponernos de pie, flexionaremos una rodilla colocando el pie hacia delante (en posición «del caballero sirviente») y apoyaremos las dos manos en esa rodilla para impulsarnos y levantarnos. 93

Otra posibilidad es que nos acerquemos a una silla u otro elemento en el que nos podamos sujetar para levantarnos. Para ello nos apoyaremos en las dos manos, sacaremos primero una rodilla y luego la otra. 94





Si el afectado se cae, y si es posible, intentaremos levantarlo ayudados de una segunda persona. Incorporaremos al paciente de forma que quede sentado con las piernas estiradas y las manos apoyadas atrás. Las dos personas se pondrán a cada lado del enfermo con sus piernas flexionadas, de manera que el brazo del afectado quede entre las piernas. La espalda debe estar recta y se le agarrará fuerte el jersey y el pantalón a nivel del pliegue de la ingle y de la cintura. 95

Se pedirá al paciente que incline la cabeza y se coja de las muñecas de cada cuidador. 96

Las dos personas se agacharán y deberán solicitar al afectado que se apoye en las muñecas y levante la cabeza. 97

97

El siguiente movimiento requiere que las dos personas lo hagan a la vez. Una de ellas dará la señal para que, de forma conjunta, se levante al mismo tiempo al afectado haciendo fuerza con las rodillas, extendiéndolas y empujando horizontalmente la parte delantera del paciente para que se ponga de pie y de la cintura hacia abajo, para que el enfermo pueda apoyarse en el suelo con la espalda recta. 98

Si estamos solos para ayudar al paciente a levantarse del suelo, nos colocaremos detrás de él con las piernas separadas y le incorporaremos el tronco, de forma que apoye sus manos en el suelo. 99

99

Después colocaremos los pies un poco por delante, a cada lado de la pelvis del paciente. Nos agacharemos flexionando rodillas y, con la espalda recta, le agarraremos bien del jersey y del pantalón. 100

100

Pediremos al afectado que nos agarre de nuestras muñecas y que incline la cabeza mirando al ombligo. 101

102

Le indicaremos que empuje con las manos y haremos fuerza para elevarle, al tiempo que levantaremos nuestra cabeza e incorporaremos al afectado hacia nosotros para que sus pies se desplacen hacia atrás. 102

Para no desequilibrarnos, echaremos un pie hacia atrás y empujaremos ligeramente la pelvis del paciente hacia delante. 103

Medios de transporte

El afectado de párkinson debe tener en cuenta que su capacidad de conducir se ve afectada por la lentitud en el movimiento y la rigidez. Por ello, siempre que se produzcan síntomas leves, el paciente puede conducir con seguridad, aprovechando los momentos en *on* para distancias cortas. Si se decidiera a dejar de conducir, es aconsejable hacerlo gradualmente e ir adaptándose poco a poco a otros medios de transporte. Esta decisión no es sencilla, pero hay que pensar que es beneficiosa tanto para el propio afectado como para los demás, ya que se podría evitar un posible accidente.

A veces el problema no es conducir, sino salir del coche. Se tienen que realizar los mismos movimientos que para levantarse de la silla, pero girando el cuerpo hacia el exterior y colocando los pies en el suelo fuera del vehículo. Una bolsa de plástico puede ayudar al paciente a deslizarse y girar mejor el cuerpo para sacar las piernas.

Subir al autobús o el metro puede resultar difícil en algunas ocasiones; la clave está en organizarse saliendo siempre con tiempo y no cogiéndolo en las horas punta. En el autobús es mejor llevar tarjeta que dinero, ya que será más fácil sujetarse y se evitarán caídas. Se suelen reservar unos asientos preferentes para personas con problemas de movilidad y embarazadas. Si los necesitamos podemos pedirlos incluso cuando estén ocupados. No hay que olvidar que también podemos solicitar el transporte adaptado si cumplimos los requisitos para ello.

Otra posibilidad es coger un taxi normal o adaptado si llevamos silla de ruedas.

Comunicarnos con los demás

La forma de hablar de los parkinsonianos se ve alterada, con lo que será necesario, en muchas ocasiones, poner más empeño que cuando no se tenía la enfermedad.

Hay que ser pacientes y darse tiempo para pensar lo que se quiere decir, intentar hablar alto, vocalizando todo lo que se pueda y siendo claros. Se pueden decir muchas cosas, pero es aconsejable emplear frases cortas que permitan hacer pequeños parones para respirar. Además, es necesario apoyarse en los gestos del rostro y especialmente de las manos, ya que la

enfermedad provoca falta de expresividad. Así, se ayudará al interlocutor a entender al afectado, a que conozca su opinión y facilitará la conversación entre ambos.

Dos de los consejos que hemos dado anteriormente al paciente nos van a servir también para el familiar: paciencia y tiempo. Hay que dejar al afectado de párkinson que se exprese, ya que muchas veces por querer ayudarle nos adelantamos a lo que él quiere decirnos y entonces va perdiendo interés en esforzarse para hablar. No tenemos que tener ningún apuro ni sentirnos mal por no entenderle, le podemos pedir que lo repita, que señale lo que quiere… Nos ayudará a entendernos mejor si hablamos en la misma habitación y uno frente al otro.

Trabajar

Si eres un afectado joven, y puedes continuar el trabajo, ¡adelante! Es cierto que pueden existir dificultades porque quizá el afectado no se vea tan ágil o le cueste más concentrarse o planificarse, pero le servirá, a buen seguro, para mantener relaciones, una rutina y una ayuda económica.

Si es posible hay que intentar adaptar la tarea laboral a las necesidades personales. Si eres afectado, trata de hacer las acciones más complicadas en los momentos *on*. Las nuevas tecnologías pueden ayudarte. Organiza tus tareas en función de las prioridades laborales y mantén un orden: una vez acabado un tema, empieza otro. Consulta a tu terapeuta ocupacional, puede ayudarte a planificarte y adaptar el puesto de trabajo. Si ves que no puedes continuar compaginando el trabajo con la enfermedad, que no es posible adaptarlo y te causa un gran malestar, prueba a solicitar una reducción de jornada o una jubilación anticipada. Tú eres más importante que el trabajo.

Teléfono

¿Y si llaman por teléfono?

Es conveniente tener el teléfono situado en la habitación donde se suele pasar el mayor tiempo de forma habitual. Es aconsejable cogerlo sin prisas para evitar caídas y disponer de un contestador o tener teléfono inalámbrico cerca de donde estemos. Si el problema se tiene a la hora de marcar, hay teléfonos con botones más grandes o manos libres. También está la posibilidad de amplificar el sonido, si el afectado tiene poca potencia de voz.

Existen otros tipos de ayudas técnicas para la comunicación.

Mantener las aficiones

Es muy importante que se sigan manteniendo los intereses de siempre, aunque ahora cueste más realizarlos o nos veamos más torpes. Cada uno tendrá sus propios *hobbies:* pintura, baile, lectura, manualidades, deportes... Algunas de estas actividades tendremos que adecuarlas a nuestras posibilidades y buscar algún tipo de adaptación. Además, nos va ayudar a mantener el contacto con otras personas fomentando nuestras relaciones sociales.

Ejercicios para la mente

Debido a la enfermedad, el paciente con párkinson puede encontrarse con una dificultad muy común: la lentitud para pensar, lo que técnicamente se llama bradifenia, que no es lo mismo que la demencia.

Es cierto que un grupo pequeño de enfermos puede desarrollar algunos trastornos mentales en el curso de la enfermedad, entre los que está la demencia, que consiste en un empobrecimiento, generalmente progresivo, de las capacidades mentales, que va afectando de forma gradual a la memoria, el lenguaje y la capacidad de reconocer y actuar, y que llega incluso a alterar las capacidades más básicas del individuo, como vestirse, mantener la higiene personal, caminar...

La demencia en los parkinsonianos tiene, en líneas generales, síntomas destacados, como pueden ser: lentitud de los procesos de información, una personalidad alterada (con apatía o depresión), mala memoria y una determinada incapacidad para utilizar los conocimientos adquiridos.

El deterioro mental se manifiesta cuando empeora la bradifenia. El afectado pierde memoria, concentración y atención; empieza a comportarse de un modo raro, tiene alucinaciones, episodios de confusión... Hay que acudir al médico para que revise el tratamiento y lo adapte a la nueva situación.

Se suelen asociar trastornos afectivos que se expresan como depresión, ansiedad, ataques de pánico o agitación. Cerca de la mitad de los parkinsonianos sufren depresión en algún momento: antes del diagnóstico, coincidiendo con él o después. La depresión, generalmente leve o moderada, puede ser consecuencia de la enfermedad, por la propia enfermedad o secundaria a

los medicamentos. Es importante acudir en estos casos a un psicólogo, que puede ayudar a solucionar estos problemas.

A continuación, ofrecemos algunos consejos para mejorar la memoria:

- Intentar dejar siempre las cosas en el mismo lugar.
- Reservar siempre un mismo sitio para las gafas, llaves u otros objetos que utilizamos con frecuencia a lo largo del día.
- Utilizar simples mensajes o notas, donde escribiremos lo que hay que hacer. Es positivo tratar de recordarlos antes de mirarlos.
- Asociar aquello que se quiere aprender a algo ya conocido. Por ejemplo, si queremos recordar a una persona que se llama Eva, asociarla a los nombres bíblicos Adán y Eva o a otra persona que conozcamos que se llame igual.
- Repetir varias veces aquello que queramos recordar.
- La organización y la clasificación facilitan la capacidad de recordar. Por ejemplo, en la lista de la compra se pueden apuntar los alimentos según sean frutas, verduras, lácteos... Además, como en el mercado están ordenados de esta manera, nos ayudará a encontrarlos de forma más sencilla.
- Tratar de recordar al final del día lo que hemos hecho: conversaciones que hemos tenido, algún programa que hemos visto…
- Es importante instaurar rutinas de forma que más o menos se haga lo mismo cada día o, al menos, lo más importante de la misma manera (levantarse, vestirse, ir a comprar pan…).
- Existen juegos que pueden ayudarnos a practicar con la memoria, como el *memory,* los crucigramas, los siete errores, etc. Exigen poner atención, con lo que nos pueden venir muy bien y están al alcance de todos.

Algunos consejos para mejorar la orientación:

- Un reloj con saetas y números grandes.
- Calendario, que se puede utilizar no sólo para las fechas, sino también para apuntar citas.
- Anotar en un sitio visible las medidas de seguridad, como pueden ser gas, ventanas, puertas...
- Repasar mentalmente los trayectos que se quieren hacer antes de llevarlos a cabo.

Estrategias para tratar a una persona con demencia:

- Informarse sobre la demencia y solicitar asesoramiento a profesionales.
- Establecer rutinas respetando sus hábitos, manteniendo así un ambiente familiar.
- Animarle a participar en todas las actividades que pueda, realizándolas por sí solo o con una supervisión.
- Mantener sus visitas a familiares, relaciones, salidas...
- Realizar ejercicio regularmente, como pude ser dar un paseo.
- Evitar confrontaciones, malos entendidos o fatiga.
- Ante un comportamiento agitado, tratar de distraerle.

Por la noche

Si nos hemos mantenido activos durante el día es más fácil que podamos conciliar el sueño, pero es preferible bajar el ritmo unas horas antes de irnos a dormir y cenar de forma ligera, no tomando bebidas excitantes como puedan ser el café o el té. Conviene establecer una rutina e irse a dormir cuando se tenga sueño, evitando las típicas cabezadas en el sofá.

Si tenemos problemas para dormir hay que tener paciencia, ya que también va a afectar a nuestro familiar. Y no descansar bien puede provocar cansancio e irritabilidad, por lo que puede ser conveniente que se duerma en camas separadas. Si nuestro problema es que nos despertamos con frecuencia y necesitamos levantarnos para acudir al servicio, podemos dejar un piloto de luz.

En las relaciones sexuales también se pueden presentar dificultades. Pueden mejorar si se llevan a cabo en momentos *on,* aunque esto pueda suponer un cambio (por ejemplo, hacer el amor por la mañana en lugar de por la noche). También llevar a cabo ejercicios físicos puede favorecer la movilidad. Es muy importante el diálogo entre la pareja, ya que a veces influyen miedos, expectativas... Puede ser beneficioso probar otras posturas o formas de estimulación y de relación.

Acostarse

Sentarse en la zona más interna que podamos, calculando que la cabeza nos llegue a la almohada. 104

104

Nos tumbaremos del lado que tenemos afectado, apoyándonos también con el brazo sano. 105

105

Subiremos las dos piernas sobre la cama, primero la del lado sano y luego la del lado afectado. 106

Cuando el paciente no pueda hacerlo solo, el familiar le ayudará a sentarse lo más adentro posible de la cama calculando que la cabeza le llegue a la almohada. El enfermo se apoyará con las manos en la cama y el cuidador se colocará a la altura de sus caderas. Posteriormente, levantará al paciente las piernas al tiempo que le irá inclinando el cuerpo poco a poco, de forma que primero apoye el codo para estabilizarse. El familiar no debe hacer el esfuerzo con la espalda sino con las piernas. 107

107

Consejos para familiares 108

Vamos a comentar algunas pautas para los familiares que pueden ayudarles a comprender y tratar a sus enfermos con más facilidad.

- *Conocer la enfermedad de Parkinson y diferenciar esta del afectado.*

Muchas veces la persona enferma va a tener comportamientos que pueden confundir al cuidador. Por ejemplo, puede estar un momento con mucho movimiento y al instante siguiente no poder moverse, congelado. Si el cuidador conoce la enfermedad, no sólo le ayudará a entender mejor a su familiar afectado de párkinson y no se alarmará, sino que podrá tener una actitud positiva y animar a este en momentos difíciles.

- *Preguntar todas las dudas que tenga sobre la enfermedad de Parkinson a los profesionales.*

Aprovechar los conocimientos y experiencia que tienen los profesionales para aclarar los problemas que van surgiendo por la enfermedad, pedirles más información, preguntarles por el enfermo tantas veces como lo vean necesario… Esto va a disminuir la preocupación y ansiedad que puede tener el cuidador. Acudir a una asociación de párkinson tiene grandes ventajas, entre ellas la de contar con profesionales especializados en la enfermedad con los que no hay que tener reparo a la hora de preguntar, incluso cuando pensemos que la duda no tiene importancia.

- *Aceptar y afrontar la enfermedad de su familiar.*

Es necesario aceptar la enfermedad tanto por parte del familiar como del afectado para poder afrontarla.

El cuidador animará al paciente a que asuma sus responsabilidades, compromisos, toma de decisiones... todo aquello que la persona parkinsoniana se vea capaz de hacer aunque ahora realice estas funciones de forma más lenta.

La enfermedad es una parte de la vida del enfermo y del familiar, pero no su vida. No hay que hacer del párkinson el centro de la misma, pero tampoco olvidarla.

- *Ser flexible y adaptarse a las nuevas circunstancias.*

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica progresiva, con lo que el enfermo y el familiar tienen que ser conscientes de lo que esto su-

pone: que va a evolucionar y que no se puede curar, lo que no significa que dejen de luchar, de realizar terapias o de tomar la medicación regularmente, ya que todo esto favorece que la enfermedad progrese más despacio, manteniendo así la independencia y la calidad de vida.

- *Mantener una visión realista facilitando al afectado que utilice al máximo sus capacidades.*

No es bueno no asumir la realidad o tener falsas esperanzas como, por ejemplo, pensar que una persona con párkinson hoy en día o en un futuro cercano se puede curar, sino que es importante ser realista y alentar al enfermo a mantener las capacidades, habilidades e intereses durante la mayor parte del tiempo posible, ya que va a favorecer su autonomía más tiempo y descarga al cuidador.

- *Dedicarse tiempo para sí mismo, para estar solo, descansar…*

Es necesario que el cuidador disponga de momentos a lo largo del día en los que no tenga que cuidar o estar pendiente del paciente para disponer de tiempo para hacer lo que él desee sin necesidad de estar vinculado a la enfermedad de Parkinson.

- *Mantener las aficiones e intereses personales y conservar las amistades. Las relaciones sociales pueden ser con o sin el afectado.*

El gusto y los *hobbies* del paciente y del familiar no tienen por qué coincidir siempre que no implique que el cuidador tenga que renunciar a ellos, ya que es conveniente que fomente estas aficiones para mantener el contacto con otras personas.

- *Pertenecer a asociaciones de enfermos de párkinson.*

En ellas se pueden compartir inquietudes, problemas... con otros familiares, cuidadores y enfermos que le pueden comprender bien, ya que viven la misma situación.

- *Aprovechar los buenos momentos, disfrutar del presente.*

El futuro de un enfermo o, mejor dicho, de cualquier persona no se puede saber a ciencia cierta, con lo que es más conveniente centrase en el presente y en las posibilidades de este, más que en los problemas del futuro.

- *Tratar de mantener el sentido del humor.*

El humor ayuda a disminuir las tensiones y a llevar la enfermedad mejor, haciendo que la persona enferma disfrute más.

- *Pedir ayuda cuando se sienta agotado.*

Es necesario buscar una persona que pueda ayudar en el cuidado del afectado de párkinson, ya que es una tarea ardua que se complica conforme va avanzando la enfermedad. Será necesaria una planificación para no dejar solo al paciente, pudiendo buscar ayudas de familiares, auxiliares o centros para que el familiar pueda mantener sus intereses o tener un respiro que le permitirá cuidarse y atender posteriormente mejor a su afectado.

- *Prepararse para cuando la tarea de cuidador termine.*

A veces el cuidador se centra tanto en el enfermo que, cuando este fallece o es ingresado en un centro, no encuentra sentido a su vida, se siente vacío, inútil, solo... Por ello es conveniente mantener las amistades y aficiones que la ayudarán a asumir de forma menos traumática la nueva situación. El cuidador es importante por él mismo.