

Que no te venza el parkinson

- 1 ¿Qué es el Parkinson?
- 2 Dudas que puedan tener ahora
- 3 Grandes avances en los últimos años
- 4 ¿Cómo se están manejando ahora?
- 5 Centros y Profesionales de la salud después del alta
- 6 ¿Cómo se están adaptando?

1 ¿Qué es el Parkinson?

La enfermedad de Parkinson es una patología neurológica, crónica y degenerativa que afecta al movimiento y al control del mismo.

Síntomas y consecuencias

Los síntomas principales son el temblor, que es el síntoma más visible y común, la rigidez, la lentitud de movimientos, la alteración de los reflejos posturales...

Además de los síntomas motores, pueden aparecer otros síntomas: trastornos del sueño, estreñimiento, disfagia o dificultad para la deglución, alteraciones del habla, alteraciones sexuales, etc.

Cada paciente y familia es un mundo y tiene diferentes características y necesidades; por lo tanto, les animamos a que hagan partícipes a los profesionales de su situación personal, si lo creen necesario.

La evolución de la enfermedad es muy variable de unas personas a otras, puede afectar al desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y a su rol en la familia y en la sociedad.

Existen “estrategias” para superar o aliviar algunos de los síntomas de la enfermedad de Parkinson. Estos son algunos ejemplos:

1. Para superar el bloqueo o congelación que puede producirse al comenzar la marcha o al pasar por un sitio estrecho: se recomienda hacer la “marcha militar” , levantando las rodillas al andar y contando los pasos, 1 y 2, 1 y 2.

2. Para caminar: se recomienda balancear los brazos y levantar los pies exageradamente del suelo.
3. Para mantener el equilibrio en los giros: se recomienda girar con los pies separados y no sobre un pie.
4. Para la rigidez facial: se recomiendan ejercicios exagerados de la cara como levantar las cejas, fruncir el ceño, hinchar los mofletes...

2 Dudas que puedan tener ahora

Sentimientos

Sigan realizando sus Actividades de la Vida Diaria e involucren al paciente. Los pacientes pueden aprovechar los momentos buenos (ON) para realizar aquellas actividades que pueden resultar algo más complicadas. Su autoestima mejorará. En los momentos en los que los síntomas son más notables (OFF) es mejor no estresarse para no exacerbarlos todavía más.

Miedos y dudas

Somos conscientes de que sus principales miedos y dudas se deben a la evolución de la enfermedad y a la posibilidad o no de curación. No todos los enfermos de Parkinson evolucionan igual, no tomen la enfermedad de otros pacientes como ejemplo ya que su caso podría ser totalmente distinto.

Actualmente NO hay tratamientos que curen la enfermedad de Parkinson regenerando las neuronas afectadas. Sin embargo, hay buenos tratamientos que reducen los síntomas y frenan su progresión. Es cierto que en fases iniciales la respuesta al tratamiento es mejor y que en fases más avanzadas pueden aparecer efectos secundarios a la medicación, como pueden ser las disquinesias o movimientos anormales, el estreñimiento y las alteraciones psiquiátricas.

3 Grandes avances en los últimos años

Los avances en los tratamientos farmacológicos están mejorando la calidad de vida de los afectados. A su vez la cirugía (en aquellos pacientes que sean candidatos) resulta muy beneficiosa para el alivio de los síntomas y de los efectos secundarios. Si tiene alguna duda en cuanto a la enfermedad y al tratamiento, le recomendamos que no se automedique y que consulte al especialista.

4 ¿Cómo se están manejando ahora?

Expertos en el cuidado

EL CUIDADO: No siempre tiene que ser dado porque una persona o sea autónoma. El cuidado también se dispensa cuando acompañas a alguien a quien quieres y le proporcionas ayuda, mayor o menor, en cualquier actividad física, intelectual, social,

emocional o espiritual. En la etapa inicial de la enfermedad de Parkinson los pacientes necesitan apoyo emocional y comprensión de la familia. Esto también forma parte del cuidar. El cuidado ideal de los afectados por Parkinson suele ser el ofrecido por la propia familia. Es común que los familiares sean los que se encarguen del cuidado, son las personas que mejor conocen al paciente y las que más interés personal van a poner en su recuperación.

Sabemos que es algo difícil para ustedes, también que hay sentimientos encontrados de rabia, miedo e impotencia y a la vez tristeza pero es importante que salgan adelante y que saquen fuerzas para continuar con este cuidado.

Si su familiar ingresa unos días en el hospital aproveche ese periodo para descansar, aunque esto no quiere decir que deban descuidar al paciente. Somos conscientes de que quienes mejor saben cuidar del paciente son sus familiares, especialmente porque el Parkinson suele ser una enfermedad de larga evolución. Sin embargo, les animamos a que sigan aprendiendo de los profesionales y nos pregunten sus dudas durante la hospitalización. Siempre pueden surgir situaciones nuevas a lo largo de los años para las que necesiten el consejo profesional.

Cuidando o siendo cuidado, ¿cómo lo hacen?

Quisiéramos remarcar la importancia de la opinión del paciente también en esta situación de cuidado. No nos olvidamos, como verán en el apartado del Autocuidado, del familiar que no debe sobrecargarse, ni olvidarse de él mismo en ciertos momentos. Busque una persona que sea su “confidente”, y cuénteles cómo se siente cuando lo crea oportuno, pero no deje escapar esta oportunidad. Si cree que necesitan una atención mayor consulte a su especialista sobre las terapias individuales o en grupo, que incluso podrían ser con otros afectados por Parkinson para discutir o compartir experiencias... A veces, es necesaria la opinión de un profesional para valorar si el cuidado dado es realmente el correcto. No se trata de que lo estén haciendo mal, sino que quizá haya otra alternativa para que ciertos cuidados que puedan resultar más costosos no afecten, a la larga, a la salud del cuidador. Siempre hay algo nuevo que aprender. No dejen nunca de informarse.

Autocuidado

Ya hemos comentado que el Parkinson en muchas ocasiones involucra la necesidad de cuidados. También hemos comentado la importancia de que la familia sea quien se dedique a dar este cuidado para la recuperación del paciente. Sin embargo, no debemos olvidar la importancia del AUTOCUIDADO tanto del paciente como de quien se dedique a cuidar. Un cuidado excesivo del paciente podría limitar su iniciativa y esfuerzo para satisfacer su propio autocuidado. Queremos decir que hay que cuidar, apoyar y ayudar a su familiar pero debemos evitar la sobreprotección y no suplirle en lo que él pueda hacer. Y en cuanto al cuidador, hay que cuidar de uno mismo para poder cuidar de los demás. No olviden que el Parkinson afecta tanto al paciente como a la familia que convive con él y por eso el cuidador está en el derecho de reclamar también cuidados.

Busquen el apoyo familiar y acepten ayudas.

Barreras arquitectónicas y adecuación de la casa

A medida que el Parkinson evoluciona el grado de incapacidad del paciente y la necesidad de un cuidado más exhaustivo podría hacerse más patente. En estos casos, nos tendríamos que plantear si en casa tenemos barreras arquitectónicas que impidan la movilidad de la persona afectada y su posibilidad de desarrollar una vida adecuada. Las barreras arquitectónicas pueden condicionar su vida social, laboral y su libertad de movimiento dentro de la propia vivienda. Consideramos barreras arquitectónicas, por ejemplo, no tener ascensor para acceder a casa, obstáculos en el suelo con los que se pueda tropezar, como objetos o alfombras, puertas o pasillos muy estrechos, suelos deslizantes, bañera en lugar de ducha, un baño con un difícil acceso, transportes públicos no accesibles o muy alejados de su zona de residencia, e t c.

Si antes no se lo habían planteado y creen tener un problema a este nivel, consulten a los profesionales antes de irse de alta. También hay profesionales en los ayuntamientos o en los servicios de Bienestar Social y de la Seguridad Social que se encargan de valorar si es posible dar una subvención para las reformas en el hogar, o para la compra de aparatos ortoprotésicos. La movilidad limitada de vuestro ser querido puede requerir de adaptadores o de ayudas para suplir el déficit y mejorar su autonomía. De este modo, el paciente no se convierte en un receptor de cuidados pasivo. Existen centros donde se encargan de valorar la posibilidad de subvencionar camas articuladas, andadores, muletas, bastones, sillas, accesorios para facilitar las Actividades de la Vida Diaria y el cuidado, etc.

5 Centros y Profesionales de la salud después del alta

Después del alta podría necesitar contactar con otros profesionales de la Salud que abarcan distintas áreas de trabajo. Por ejemplo, tenemos a los logopedas (para los problemas del habla y la deglución), fisioterapeutas (para la rehabilitación física), trabajadores sociales (para la asistencia en casa, subvenciones, haremos de minusvalía, resolución de problemas sociales, información sobre recursos), terapeutas ocupacionales (para mejorar su autonomía en las Actividades de la Vida Diaria, consejos en la adaptación de la casa, y en las actividades de ocio), el neurólogo, el neuropsicólogo, el psicólogo o el psiquiatra (en caso de que se necesite ayuda psicológica del nivel que sea), enfermeras del Centro de Salud...

La Fisioterapia (movilizaciones pasivas, masajes, ejercicios para mejorar su forma de andar, métodos de utilización de bastones, andadores, entrenamiento para traslados con silla de ruedas...) puede ser muy beneficiosa. Sea constante con los ejercicios si siente que puede realizarlos. Sería muy positivo que el cuidador también se involucre, el ejercicio es beneficioso para todos. El ejercicio, por muy leve que sea, aumenta la sensación de bienestar físico y psicológico.

Otra opción que tenemos es el voluntariado, que en ciertas ocasiones organiza visitas domiciliarias y ofrece compañía o diversión al paciente y/o familia. Estos grupos de voluntarios ofrecen a la familia la seguridad de saber que si ellos van a realizar un recado, por ejemplo, su familiar no se encontrará solo. Consulte tanto a su médico como al personal de Enfermería antes del alta para que le indiquen con más detalle qué profesional puede ser el adecuado para su situación. Plantee sus problemas y necesidades sin miedos. Existen también centros como las Asociaciones de afectados a las que puede acudir para recibir ayuda o servicios. Por un precio módico al año podría recibir servicios de rehabilitación, psicología, trabajo social, centros de día, residencias e descanso temporal, terapia ocupacional, información, orientación familiar...

Les animamos a contactar con estos centros e informarse. En caso de que no aparezca el centro de su ciudad, pregunte al personal de Enfermería. Si ya conocían las asociaciones pero nunca se han planteado contactar con ellos, quizá ahora sea un buen momento. Nunca sabrán si quieren o no pertenecer a una asociación si no se informan antes.

6 ¿Cómo se están adaptando?

Vida social

No permitan que el Parkinson cambie su vida completamente. No tengan miedo a salir a la calle. Está demostrado que una vida social activa mejora el estado psicológico del paciente y favorece su bienestar. Además a usted, cuidador, se le anima también a mantener sus contactos sociales, será una buena manera de evadirse. No deben esconderse de los demás, ni temer encontrarse con sus amistades de siempre. Aunque la vida social es algo muy personal y casi siempre es responsabilidad de uno mismo, es posible que necesiten consejo o información en cuanto a qué vida social es la más adecuada para su caso o para buscar alternativas sociales y de cuidado. Busquen asesoramiento para sus actividades de ocio. Consulte con su médico la posibilidad de seguir trabajando o no, de acuerdo con su condición física y el tipo de trabajo que usted normalmente desempeñaba.

Es posible que estén pensando, ¿cómo voy a tener vida social si no puedo dejar a mi familiar solo? O ¿cómo vamos a salir, si no tenemos ascensor? O quizá sea usted, paciente, quien prefiere no salir porque se pone nervioso... Es aquí donde hay que plantear alternativas, si no pueden salir a la calle por determinados motivos, plantéense por ejemplo, una vida social en casa, promuevan visitas, organicen actividades, hagan viajes, ejercicio...

Les animamos a que ustedes mismos busquen esas alternativas a las actividades sociales que solían llevar a cabo anteriormente, si es que ahora no puedan hacerlas. Párense a pensar qué vida social llevan ahora y qué posibilidades, por muy remotas que sean, tienen de mejorarla.