Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson

La Asociación Parkinson Madrid, que tiene como objetivos, entre otros, mejorar la calidad de vida de los enfermos de párkinson y sus familiares, informar y formar a éstos sobre aquellos aspectos de la enfermedad que les sean relevantes, presenta su primer título perteneciente a la colección BIBLIOTECA PARKINSON, destinado a todas aquellas personas que dedican parte de sus vidas al cuidado de un enfermo de párkinson. A ellos, para que puedan cuidar más y mejor, con garantía de éxito, se dirige este libro escrito por dos profesionales que entran en contacto directo con la realidad de esta enfermedad día tras día, Susana Donate y Laura Carrasco.

La larga y costosa tarea del cuidar se muestra en este libro como un viaje, en el que lo importante «no es el destino a alcanzar, sino el camino que recorremos paso a paso, piedra a piedra…». Las autoras muestran en esta publicación las pautas para conseguir «que ese viaje, que durará años, sea lo más agradable posible para ti e incluso puedas llegar a disfrutarlo con sus dificultades y sus alegrías».

Esperamos que así sea, que en estas páginas encuentre el lector apoyo, conocimiento y consuelo.

La Asociación Parkinson Madrid agradece enormemente la sensibilidad que demuestra Obra Social Caja Madrid, en lo referido a la enfermedad de Parkinson, haciendo posible esta colección que inaugura este primer título.

Asociación Parkinson Madrid
Andrés Torrejón, 18
28014 Madrid
Teléfono: 91 434 04 06
www.parkinsonmadrid.org

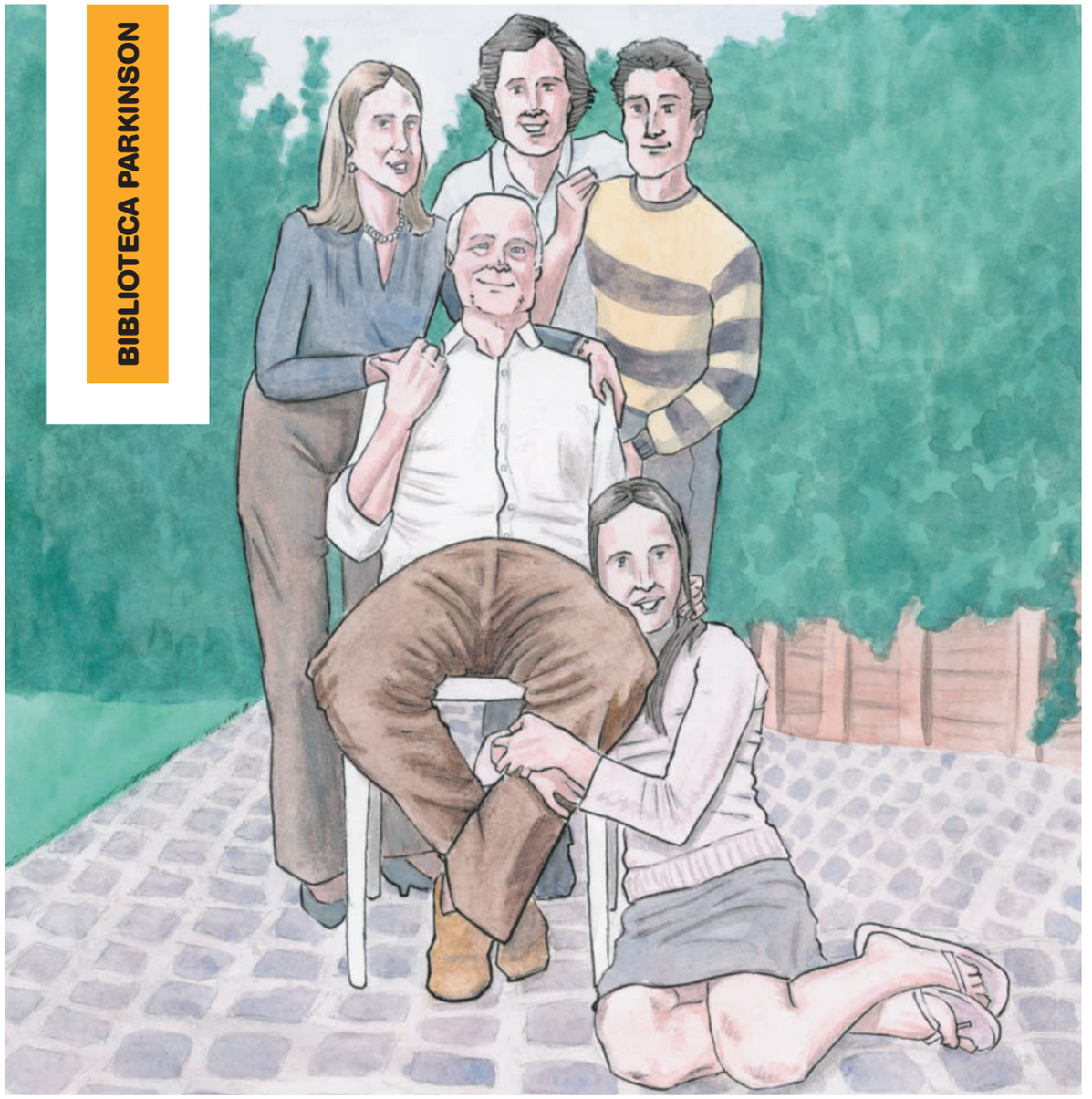
www.obrasocialcajamadrid.org

Asociación Parkinson Madrid
Declarada de Utilidad Pública

CAJA MADRID OBRA SOCIAL

1

BIBLIOTECA PARKINSON



Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson

OBRA SOCIAL

Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson

Susana Donate Martínez
Laura Carrasco Marín

Asociación Parkinson Madrid
Declarada de Utilidad Pública

CAJA MADRID OBRA SOCIAL

Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson

Susana Donate Martínez
Laura Carrasco Marín

Asociación Parkinson Madrid
Declarada de Utilidad Pública

CAJA MADRID
OBRA SOCIAL

Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson

Título: *Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson*
Colección: Biblioteca Parkinson
Editora: Marina Conde Morala

© Susana Donate Martínez y Laura Carrasco Marín
© Ilustraciones: Pedro José González de Arriba
© 2007, Asociación Parkinson Madrid
Andrés Torrejón, 18. 28014 Madrid
Tel.: 91 434 04 06. Fax: 91 434 04 07

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con la autorización del editor, Asociación Parkinson Madrid.
La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y ss. del Código Penal).

Diseño, preimpresión e impresión:
Gráficas Arias Montano, S. A.
28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito legal: M. 52.461-2007
I.S.B.N.: 978-84-612-1011-4

Dedicado a mi cuidadora,
mi madre, que renunció a tantas cosas
para entregarme lo mejor de ella.
Gracias, mamá.
LAURA

A mis padres,
por haberme enseñado a cuidar de mi vida.
SUSANA

A las cuidadoras de la Asociación Parkinson Madrid.

Agradecimientos

Cuidar y atender a una persona con la enfermedad de Parkinson puede llegar a ser una tarea ardua y muy exigente, tanto física como psicológicamente. Nos resulta admirable ver como, día a día, los cuidadores se afanan en su tarea del cuidar con tanta generosidad y cariño. Nos enternece y nos motiva a seguir trabajando por intentar mejorar su calidad de vida.

Es una verdadera lección de vida, una clase magistral de amor, de entrega, de esfuerzo, de perseverancia…

Los afectados por la enfermedad, la Asociación Parkinson Madrid y la sociedad entera os agradece eternamente esta labor que realizáis día a día con absoluto esmero.

Agradecemos también la colaboración inestimable de Obra Social Caja Madrid, que demuestra su sensibilidad con su firme apoyo, tanto a las personas que padecen esta enfermedad, como a sus familias, intentando que su camino sea más llevadero.

Índice

Presentación 13

1. Introducción 15

2. Cuidar 21

2.1. Definición 23

2.2. ¿Quién cuida? 25

2.3. Afrontar el cuidado en una enfermedad crónico-degenerativa 26

2.4. Cambios en la vida personal, familiar, de pareja 27

2.5. Etapas de afrontamiento de la enfermedad 28

3. Cuidar a un enfermo de párkinson 33

3.1. Nociones generales de la enfermedad útiles para el cuidador 35

3.2. Evolución y síntomas de la enfermedad: cómo pueden afectar en la vida del cuidador 44

4. Las grandes mentiras del cuidado 73

4.1. Primera mentira: «Sólo yo y nadie más que yo» 76

4.2. Segunda mentira: «Primero el enfermo por encima de todo» 80

4.3. Tercera mentira: «No puedo cometer errores» 84

5. Algunas recomendaciones 89

Presentación

El párkinson no es una enfermedad moderna. Fue descubierta en el año 1817 por el doctor James Parkinson en su libro *Essay on the shaking palsy,* donde definió la afección como «parálisis agitante». Han pasado casi dos siglos desde entonces y mucho se ha escrito y estudiado sobre ella. Ahora, y por primera vez, se presenta una línea editorial exclusiva sobre la enfermedad de Parkinson gracias a un esfuerzo conjunto de la Asociación Parkinson Madrid y Obra Social Caja Madrid. Bautizada con el nombre de BIBLIOTECA PARKINSON, esta serie de publicaciones tiene como principal objetivo dar a conocer la enfermedad desde diversas perspectivas: la del propio enfermo, la del cuidador, el médico, los terapeutas…

Se trata de una colección de libros escritos de forma sencilla, práctica y amena, para todos los lectores; muchos contienen consejos e historias que reflejan cómo es la vida de los enfermos de párkinson y cómo es el mundo visto a través de sus ojos. El afectado de párkinson se identificará en cada uno de estos libros; el cuidador también, y podrá entender cómo se siente el enfermo al que cuida; el público en general comprenderá qué es la enfermedad y cómo es la vida de un parkinsoniano.

Este ambicioso proyecto nace de la necesidad de dar a conocer a todos los afectados —de una u otra forma— una enfermedad aún muy desconocida para muchos, incluso para los propios cuidadores, lo que provoca un tremendo aislamiento social en la mayoría de los parkinsonianos españoles. De hecho, la frecuencia de depresión en la enfermedad de Parkinson se cifra en el 50 % de los casos. Hay mucho por hacer en esta enfermedad y aún mucho por descubrir, pues actualmente se encuentra en un proceso de redefinición y aún se desconoce su etiología y, por tanto, la forma de curar el párkinson definitivamente. Conscientes de esta necesidad, Obra Social Caja Madrid —consolidada como una de las entidades más comprometidas socialmente en los ámbitos de la discapacidad y los mayores— ofrece su apoyo a la Asociación Parkinson Madrid —conocedora de las necesidades reales de los enfermos y sus cuidadores— impulsando esta serie de libros utilísimos escritos por grandes profesionales expertos en el manejo de esta enfermedad.

Concretamente en este primer libro, el número uno de la colección, dos profesionales de la Psicología Clínica, Laura Carrasco Marín y Susana Donate Martínez, abordan la difícil tarea de advertir al cuidador la importancia de su propio cuidado, la mejor forma de conseguir su bienestar para poder cuidar

mejor al enfermo de párkinson, para convivir con la enfermedad de la mejor manera posible. Serán importantes tanto los aspectos físicos como los emocionales, y, así, se ofrecen trucos, técnicas e ideas prácticas sobre cómo manejarse a diario, cambiando algunos estereotipos, derrumbando falsos mitos y reeducando las sensaciones y pensamientos erróneos a los que se ven sometidos la mayoría de cuidadores (sentimientos de culpabilidad, la idea preconcebida de que todo lo tiene que hacer uno solo, etc.).

Obra Social Caja Madrid y la Asociación Parkinson Madrid se complace en presentar este primer libro de la BIBLIOTECA PARKINSON, que seguro constituirá una herramienta importantísima para los cuidadores de enfermos de párkinson, para el aumento de su calidad de vida y su conocimiento.

José Luis Molero Ruiz
Presidente
Asociación Parkinson Madrid

Carlos María Martínez Martínez
Director Gerente
Obra Social Caja Madrid

1

Introducción

Estimado lector: tienes en tus manos un mapa de ruta y una caja de herramientas que esperamos te sea de gran utilidad en este viaje que has emprendido y que es el viaje del cuidar.

Curiosamente, lo importante de este viaje no es el destino a alcanzar, sino el camino que recorremos paso a paso, piedra a piedra, lo que disfrutemos, que sea llevadero, que tropecemos lo menos posible sin hacernos ampollas o herida. Porque a lo largo de este camino vivirás situaciones complicadas, algunas que se quedarán en anécdotas; a veces disfrutarás de la compañía y otras desearás estar solo; reirás, llorarás, te cansarás, sentirás alivio, amor, rabia, impotencia… un sinfín de sentimientos cruzados y una inagotable lista de tareas.

Pero la realidad se impone, las circunstancias de la vida nos sitúan en el principio del camino y la gran mayoría de las veces no te deja otra elección que comenzar la andadura.

Y allí te encontrarás con la persona que has decidido cuidar, divisando el horizonte sin saber si el camino será muy largo o muy corto, si lloverá o caerá un sol plomizo, si habrá fuentes por el camino; desde luego, sabiendo que al final de ese camino se oirá un adiós.

Aunque sea inevitable no ponernos tristes, nuestra intención es que ese viaje, que durará años, sea lo más agradable posible para ti e incluso puedas llegar a disfrutarlo con sus dificultades y sus alegrías.

Pero ¿de qué depende que el viaje sea más o menos agradable?, ¿más o menos llevadero? Lógicamente son muchas las razones que influirán:

- La enfermedad en sí: la gravedad de los síntomas, lo rápido que evolucione.
- Las ayudas que otros te puedan brindar.
- Tu propio estado de ánimo.
- La información más o menos veraz que tengas sobre la enfermedad, incluso la formación sobre cómo cuidar.
- El carácter de la persona que cuidas, y la relación previa que mantenías con ella (no es lo mismo cuidar a alguien al que te unía un amor profundo que a una persona hacia la que sentías indiferencia o incluso rechazo).

Pero aparte de todas estas cuestiones, algunas fuera de tu control y otras no, te queremos ayudar a comprender que tú eres determinante, que de tu forma de pensar, lo que aprendas y tu ánimo para encarar la situación de-

penderá el que seas TÚ quien domine la situación o que sea ella quien te domine a ti.

Con este libro nos gustaría de todo corazón serte de utilidad en esta compleja tarea como cuidador.

Ante todo, no quisiéramos confundirte, sino ponerte en situación: en este libro NO encontrarás un manual sobre cuidados: no te vamos a enumerar los ejercicios físicos para hacer con la persona afectada, ni vamos a decir qué recetas dietéticas son las adecuadas, ni cómo actuar frente a una caída, etcétera.

Sí, sí, ya sabemos que estas indicaciones son muy útiles y estáis deseando leerlas. De hecho, la Asociación Parkinson Madrid pretende, con la colaboración inestimable de Obra Social Caja Madrid, seguir publicando libros con contenidos que os sirvan de guía para el cuidado.

Este primer libro tiene un carácter previo fundamental: constituye el conjunto de preparativos para emprender ese viaje del que hablábamos, que es el cuidar.

¿Te irías de viaje sin equipaje?, ¿al menos llevarías una muda, una cantimplora con agua, un bocadillo, un mapa y unas tiritas? Qué menos, ¿no?

Este libro pretende prepararte para el viaje: prevenirte de las eventualidades que pueden surgir y darte las claves para enfrentarte a ellas. En este viaje metafórico sabemos que tendrás sed, y por eso te metemos una cantimplora en la mochila.

Insistimos en que en este libro no vamos a explicarte cómo ofrecer cuidados al enfermo, sino ayudarte a que lo afrontes lo más adecuadamente posible desde la razón y el corazón y, en definitiva, hacer que el viaje sea más llevadero.

Lo que precisamente buscamos es que tú no pases a engrosar la lista de todos esos cuidadores que nos cuentan las estadísticas. Ésos que sufren depresión, que tienen estrés, graves afecciones en la espalda por levantar de forma inadecuada el peso de la persona enferma, ésos que se han quedado sin amigos ni relaciones por haberse recluido en casa para dedicarse exclusivamente a cuidar…

Sabemos que el reto es grande y la empresa difícil sobre todo para las mujeres, puesto que en nuestra contra están muchos tópicos y valores socia-

les y culturales muy arraigados en nosotras. Nos obligan, sin quererlo, a pensar y a sentir de una determinada manera y nos abocan a todos estos problemas que acabamos de comentar.

Queremos que sepas que, aunque te lo parezca a simple vista, NO estás solo, tienes muchos recursos y personas que pueden ayudarte en este caminar, si te dejas.

En definitiva, con este libro nos gustaría que acogieses el mensaje de que cuidarte a ti mismo es fundamental, no te dejes para el final, que te quieras a ti mismo y que te dejes querer por los demás. Cuídate.

En los primeros capítulos te mostraremos una fotografía de la realidad, de lo que es la enfermedad y a lo que os tenéis que enfrentar juntos afectado y cuidador. Reconocemos que en estos capítulos no utilizamos paños calientes y la realidad puede parecer cruda. Pero, sinceramente, pensamos que estamos más preparados para enfrentarnos al problema si conocemos a nuestros enemigos.

El cuarto capítulo desenmascara aquellas grandes mentiras que nos han contado desde pequeñas, que nos hemos creído hombres y mujeres desde antes de nuestras tatarabuelas y que están complicándonos la vida a las cuidadoras (y a los cuidadores) y enfermos.

Finalmente, en el quinto apartado, te ofrecemos unas sencillísimas recomendaciones.

Si eres capaz de aguantarnos durante todo el libro te recomendamos que, una vez leído, no lo guardes en la estantería, déjalo cerca de la mesilla de noche, quizá merezca la pena echar un vistazo a algunos capítulos de vez en cuando y recordar alguna pauta.

2
Cuidar

2.1. Definición

El verbo cuidar tiene su origen en el latino *cogitare,* cuyo significado es «pensar o discurrir para algo, tener cierta preocupación o temor, poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de una cosa, asistir, prestar ayuda».

Cuidadores se hacen aquellas personas que atienden a otras que son dependientes, de forma altruista y prolongada o permanente. Es decir, la tarea del cuidador va cambiando y modificándose en función de las necesidades de la persona a la que cuida, y de su actitud e inteligencia al abordar el cuidado.

La mayoría de las personas muy probablemente acabaremos dando o recibiendo cuidados. La experiencia de cada cuidador es única porque son muchos los factores que influyen en cómo y porqué se dan los cuidados, la causa y el grado de dependencia, la relación previa con la persona a quien se cuida, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, etcétera.

Cuando pensamos en el cuidado de otra persona ¿a qué nos referimos en realidad? Es conveniente que delimitemos las funciones y tareas que implica el cuidado de una persona. El cuidador tiene como objetivo satisfacer a la persona en aquellas actividades necesarias para su supervivencia y su calidad de vida que no puede realizar sin ayuda. Podemos dividir estas tareas de muchas maneras, pero nos parece la más adecuada esta clasificación: actividades básicas y actividades cotidianas.

ACTIVIDADES BÁSICAS	ACTIVIDADES COTIDIANAS
Bañarse	Usar el teléfono
Vestirse	Ir de compras
Comer	Elaborar comidas
Usar el retrete	Cuidar de la casa (tareas domésticas)
Acostarse y levantarse de la cama	Utilizar el dinero
Sentarse y levantarse de una silla	Usar medios de transporte
Caminar	Manejar la medicación
Salir de bloqueos	Hacer gestiones (banco, hacienda)
Subir y bajar escalones	Usar el ordenador
…	…

Cuidar de que una persona tenga la mayoría de estas actividades solucionadas en casi todos los momentos del día es una tarea que puede resultar

sumamente exigente y agotadora. Por otro lado, cuidar también puede ser una actividad muy gratificante y positiva en la vida de una persona, nos puede proporcionar a todos:

- Aumento de nuestro comportamiento altruista.
- Mejora de nuestra autoestima: nos sentimos más útiles, muchas de nuestras conductas se ven recompensadas al momento.
- Descubrir emociones positivas hacia la persona que cuidamos que a lo mejor antes no sentíamos o lo hacíamos en menor grado: ternura, cariño, amor…
- Descubrir valores, comportamientos y actitudes nuestras que a lo mejor de otro modo nunca hubiéramos reconocido.

2.2. ¿Quién cuida?

Generalmente en nuestro país la persona que cuida es:

Hija de unos 53 años, casada, con dos hijos de 20 y 22 años, que vive con su padre enfermo, es ama de casa y no suele recibir ayuda de otros familiares ni amigos.

PERFIL DEL CUIDADOR EN ESPAÑA

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83 %).
- De entre las mujeres cuidadoras: un 43 % son hijas, un 22 % son esposas y un 7,5 % son nueras de la persona a la que cuidan.
- La edad media de las cuidadoras es de 52 años (sólo un 20 % supera los 65).
- En su mayoría están casados (77 %).
- Una parte importante de cuidadores comparte el domicilio con la persona cuidada (60 %).
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada por parte del cuidador (80 %).
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60 %).
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %).
- Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares, como la crianza de los hijos (17 %).

Nuestra sociedad suele asumir que todo lo que se refiere al cuidado de personas corresponde al rol femenino, y ello también es asumido por las mujeres.

España es considerado como mejor país latino en lo que a cuidados se refiere. Esto supone un patrimonio ético muy valioso que debiéramos cuidar reforzando el apoyo informal, no sólo aumentando y mejorando las prestaciones sociales, sino también ampliándolo a movimientos de participación ciudadana (asociaciones, voluntariado…) que desarrollen iniciativas para mejorar la calidad de vida de las personas que lo necesitan.

2.3. Afrontar el cuidado en una enfermedad crónico-degenerativa

No es lo mismo cuidar de una persona con una enfermedad aguda que de alguien con una enfermedad crónica y degenerativa. Cuando tenemos una gripe, suele haber quien nos cuide con una solicitud y dedicación asombrosa: el zumito, la medicina, el abrigo constante, etcétera. Afortunadamente para el cuidador y para el enfermo la gripe se cura en una semana, es una enfermedad aguda.

Cuando cuidamos a un enfermo de párkinson suele ser para gran parte de nuestra vida, el proceso por el cual una persona se convierte en cuidadora de otra afectada de párkinson es progresivo. Afortunadamente, la persona no se vuelve dependiente de un día para otro, suele ser un proceso más o menos largo en el que intervienen muchos factores. Es muy importante te-

ner en cuenta el tiempo, porque en los primeros momentos del diagnóstico a veces no somos conscientes del esfuerzo y dedicación que nos va a exigir esta tarea, una situación que se va a mantener durante años y que además va requiriendo un aumento paulatino de dedicación.

Una enfermedad aguda es como una carrera de cien metros, hay que hacer un gran esfuerzo pero enseguida se acaba; sin embargo, la enfermedad de Parkinson es como una carrera de maratón, si corremos el maratón como si fuera una carrera de cien metros, desde luego no llegaremos muy sanos a la meta, pero si corremos este maratón como una carrera de fondo, despacio, con puestos de avituallamiento y bien preparados, nos garantizamos que nuestra participación en la carrera sea más agradable, con un ritmo más sosegado para llegar con aliento.

2.4. Cambios en la vida personal, familiar, de pareja

Durante este proceso de adaptación al cuidado de una persona que poco a poco va dependiendo más de nosotros para sus actividades cotidianas se van a ir produciendo muchos cambios en la vida familiar y social del enfermo y, por su puesto, muy directamente de su cuidador.

Nadie está preparado para afrontar una discapacidad, solemos pensar que eso les pasa a otros. Cuando nos enfrentamos a una enfermedad crónica y degenerativa es inevitable sufrir, y necesitamos poner en marcha todos nuestros recursos personales y aprender otros que hasta entonces no habíamos tenido que utilizar. Estos recursos determinan las diferencias individuales en cuanto a la forma como le afecta a cada uno la enfermedad y a la manera de asumirla. También va a depender mucho de la relación previa que se tuviera con la persona enferma antes del diagnóstico.

Cuando el cuidador principal es la pareja

En este caso suele haber un profundo cambio de roles: el cónyuge enfermo pasa a desempeñar el rol de hijo/a. El modelo de convivencia de la pareja se transforma, surgen tensiones, el cuidador cuida y el cuidado pide o exige. Si la comunicación no se mima, el cuidador se puede sentir sobrecargado y manipulado, y el afectado, desatendido o sobreprotegido. Normalmente al enfermo le resulta más fácil aceptar la ayuda de su pareja que la de otras personas, ya sean familiares o amigos. Esto, a la larga, cuando la dependencia es cada vez mayor, puede constituir una sobrecarga para la pareja, que se

convierte casi exclusivamente en la única persona responsable de sus cuidados. Las mujeres tienden a sobrecargarse más porque suelen pedir menos ayuda, pensando: «Mientras yo pueda...».

El ocio y las relaciones sociales se ven muy afectados. Hay que reorganizar las actividades, bien sea por la dificultad en la movilidad, por el estado de ánimo depresivo, porque «no quiero que me vean así», etcétera. Con lo cual, muchas veces la pareja se «siente» obligada a renunciar a gran parte de sus actividades sociales y de ocio, con la consiguiente frustración y malestar.

Cuando el cuidador principal es un hijo

Es duro ver cómo uno de tus padres ya no puede valerse por sí mismo y necesita tu ayuda. El hijo pasa de ser cuidado por sus padres a tener que cuidarlos. Esto supone también renunciar a ciertas actividades. Normalmente, el hijo ya tiene sus propias responsabilidades familiares y personales, a las que hay que añadir la de cuidar a una persona dependiente.

2.5. Etapas de afrontamiento de la enfermedad

La aparición de una enfermedad neurodegenerativa y crónica como la enfermedad de Parkinson supone un gran impacto en la vida de la persona afectada con repercusiones tanto a nivel físico como psicológico, social y, por supuesto, familiar y social. En lo psicológico, y de una manera natural, cada persona intentará adaptarse a la nueva circunstancia y situación.

El modo con que normalmente nos enfrentamos a los problemas de la vida, la capacidad de respuesta ante situaciones nuevas, el humor o estado de ánimo habitual con el que nos relacionamos con nuestro entorno, el sistema de creencias, valores y motivaciones por el que nos regimos, etcétera, son factores que nos permiten predecir y comprender mejor las diferentes formas de adaptación a un cambio de vida drástico, como el que supone recibir un diagnóstico de enfermedad de Parkinson. Existen fases psicológicas de adaptación, comunes a casi todos nosotros, que es importante conocer y entender porque así manejaremos mejor nuestras emociones sabiendo que hay momentos en que es muy normal que sintamos ira, tristeza e incluso emociones contradictorias. Estas etapas de adaptación son experimentadas tanto por los afectados como por los familiares.

Fase I: Negación

Cuando se recibe un diagnóstico de párkinson, normalmente la primera reacción suele ser la negación, es una forma de huir de algo que nos perturba mucho y que además no nos sentimos preparados para asumir: «No puede ser, se han equivocado». Por lo general, las personas en esta etapa no quieren hablar del asunto, evitan los contactos sociales o tienen comportamientos totalmente contrarios, comunicando que todo está estupendamente y que no pasa nada.

Esta fase se va resolviendo sola porque la enfermedad avanza, los síntomas son más evidentes y eso hace que la persona tome más conciencia de la realidad. Lo mejor es tener paciencia, esperar respetando el tiempo que necesita cada persona para salir del *shock* emocional.

Fase II: Enfado-rechazo y búsqueda de información

Cuando los síntomas de la enfermedad se van haciendo más presentes y la persona va, poco a poco, aceptando la realidad del diagnóstico, entonces empieza una etapa muy delicada en la cual se es más consciente de los cambios que se van a producir en la vida de uno mismo y en la de su entorno. En estos momentos pueden aparecer sentimientos de enfado bastante intensos: «¿Por qué a mí?, que siempre me he cuidado… No es justo, ahora que me jubilo…». La ira, el enfado y la frustración son normales en esta fase y se producen, sobre todo, por la imposibilidad de

controlar un cambio en nuestra vida que nos parece negativo, inevitable y además no deseado.

Incluso a veces no se sabe con quién se está enfadado y se paga con quien más cerca se tiene, es decir, el enfermo se puede enfadar con su cuidador, consigo mismo, con los amigos... Las consecuencias de la ira sin control son los sentimientos de culpa, y así entramos en un círculo negativo muy perjudicial, en el que la persona se puede mantener sufriendo explosiones de ira de modo frecuente.

Sería bastante aconsejable en esta etapa lograr canalizar adecuadamente estos sentimientos de ira, ayudando al afectado a desahogarse con alguien, llorando, hablando con alguien de confianza y que le pueda expresar su dolor y malestar por la situación que está viviendo.

Ahora bien, nunca debemos permitir que su forma de desahogarse sea arremetiendo de forma explosiva y colérica contra quien le atiende y le cui-

da, porque esta conducta puede llegar a mantenerse y, entonces, la relación entre cuidador y cuidado se deteriorará, convirtiéndose en una relación tiránica insostenible.

Lo más adecuado sería orientarle hacia la búsqueda activa de información fiable, que intente saber lo que desea, resolver dudas sobre la enfermedad. La información adecuada, precisa y adaptada a lo que la persona va deseando saber beneficia la percepción de control y, por lo tanto, disminuye la ansiedad y favorece la estabilidad emocional. Asimismo mejora las conductas de búsqueda de soluciones, recursos... Pedir apoyo a la familia y a la red social natural mejoraría mucho su estado de ánimo.

Fase III: Reorganización

En esta etapa se va aceptando la enfermedad y se tiene información sobre lo que puede ir pasando y de los recursos de que se dispone. Ahora se trata de reorganizar la vida cotidiana adaptándola a los ritmos que permite la enfermedad. Por ejemplo: si a nivel motor estoy bien, de 9 a 13 horas desayuno, me ducho y voy a dar un paseo. En esta etapa es importante contar con todos los apoyos —económicos, sociales, emocionales— para que la organización sea lo más inteligente y agradable posible.

Fase IV: Adaptación

A medida que vamos aceptando los cambios en el estilo de vida que nos va imponiendo la enfermedad y los retos que supone, entramos en una etapa de adaptación que, por distintos factores, no todas las personas alcanzan.

Lo ideal es llegar a esta fase, pero lo normal es que no sea lineal, es decir, podemos estar en esta etapa un tiempo y después tener una recaída, un avance de la enfermedad y volver de nuevo a un momento de ira.

Es deseable entrar en esta fase porque estamos en mejores condiciones de afrontar los cambios, de expresar nuestros sentimientos de forma más adecuada. Hemos aprendido a cuidar mejor, a pedir y a aceptar ayuda, a ser lo más independientes posible, a buscar y a dar apoyo emocional a otras personas en situaciones similares. Estas actitudes facilitan que no se abandonen los contactos sociales e incluso fomentan otros nuevos.

Si se llega a esta fase, entonces tendríamos una actitud bastante sana, inteligente y preventiva de malestares físicos y psicológicos. Llegar a esta etapa es un proceso generalmente largo, muchas veces duro y difícil, y depende mucho de las características personales, de las redes sociales, del apoyo emocional de que dispongamos.

No queremos decir que todo el mundo pase por todas las fases expuestas, pero esta clasificación nos ayuda a comprender, para mejorar, algunas actitudes y sentimientos que manifiestan tanto los afectados como los cuidadores y familiares.

3

Cuidar a un enfermo de párkinson

En este capítulo quisiéramos resaltar aquellas características y síntomas especiales de la enfermedad que más suelen afectar a la labor del cuidador.

De ninguna manera pretendemos que las próximas páginas se conviertan en un tratado de Neurología donde se especifican uno a uno los síntomas de la enfermedad de forma técnica; no obstante, creemos interesante repasar algunos conceptos que hay que tener siempre presentes en el día a día.

3.1. Nociones generales de la enfermedad útiles para el cuidador

3.1.1. El cuidado de un enfermo de párkinson: Una carrera de fondo

Sí, hemos hablado de esta cuestión a lo largo de las páginas anteriores. Pero no nos importa ser recurrentes con tal de que os hagáis cargo de esta cuestión. Cuidar a un enfermo de párkinson puede llevar hasta veinte años (en términos generales), y son muchos años. Además, cada año que pasa las exigencias de cuidado, tanto físicas como mentales y emocionales, son cada vez mayores. Y, desgraciadamente, los cuidadores somos también cada vez más mayores. Es decir, nosotros también empezaremos a padecer los rigores del paso del tiempo y nuestros propios achaques; así que, olvidaos de la fuerza y el brío de los lozanos veinticinco.

No nos engañemos, desgraciadamente, nuestro ser querido mañana no estará mejor ni tampoco se va a curar. Con lo cual, remángate y prepárate para este largo caminar, para intentar que tanto tú como él tengáis la mejor y más feliz vida posible hasta que las «células madre» o la pastilla prodigiosa erradique de una vez por todas esta enfermedad de la faz de la tierra.

En este sentido, estamos convencidas de que te puede ayudar mucho planificar los cuidados. Sí, trazar un plan estratégico, como cuando planeamos y decidimos hacer un viaje (¿cuánto dinero tenemos?, ¿adónde nos apetece ir?, ¿adónde podemos ir?, ¿cuántos días?, ¿en autobús o en coche, en tren o en avión?).

En definitiva, si queremos ser prácticos y eficientes, el afrontamiento de la enfermedad tiene que ser planificado mínimamente. La actitud de «que venga lo que sea» generalmente acaba sobrecargando y angustiando al cuidador. Porque, efectivamente, al final viene lo que sea, te ha pillado desprevenido y sin las cosas resueltas.

En esta planificación te pueden ayudar mucho los mediadores familiares, los trabajadores sociales y psicólogos de tu asociación o de tu distrito, municipio o mancomunidad. No lo dejes.

3.1.2. No hay dos enfermos de párkinson iguales

No existe una única enfermedad de Parkinson, sino que hay muchas. Lo oirás una y mil veces: «No hay enfermedad, sino enfermos». Y es una verdad inmensa; tenerlo claro te puede ayudar a manejar mejor las incertidumbres que el párkinson crea.

Para el bien del estrés de los neurólogos, personal sanitario en general y cuidadores, lo ideal sería que tuviéramos descrita la enfermedad a la perfección y que cada enfermo sufriera exactamente los mismos síntomas que el de al lado, y que supiéramos con garantías qué va a suceder el próximo año, cuándo aparecerá cada síntoma…

Sentimos daros otra mala noticia: el ser humano aún no tiene el conocimiento perfecto de la enfermedad. Quedan muchas incógnitas por resolver. Por esta razón nos podemos encontrar con que una persona diagnosticada de párkinson tiene una evolución muy rápida (los síntomas de la enfermedad se hacen patentes y se agravan muy rápido), pero el vecino de enfrente, con la misma enfermedad, lleva 15 años con ella y apenas se le nota.

¿Y por qué a uno le hace un efecto prodigioso un medicamento y, sin embargo, a otro le da igual, es como si bebiera agua? ¿Por qué una persona con párkinson tiembla y otra no? En resumen: no todas las personas tienen los mismos síntomas, ni en todas el párkinson evoluciona a la misma velocidad.

Precisamente esta incertidumbre, sumada a lo difícil que resulta manejar la enfermedad, crea mayor estrés y desconcierto entre los cuidadores, que no saben a qué atenerse.

Para disminuir la ansiedad es recomendable comprender esta característica de la enfermedad y saber que lo que ves en otra persona afectada no tiene por qué suceder exactamente en tu caso.

3.1.3. La caja de sorpresas: aquellos síntomas de los que nunca me hablaron

Como se ha referido en el punto anterior, el conocimiento humano aún no ha terminado de esclarecer todos los aspectos de esta enfermedad y, por lo tanto, no tenemos una descripción exacta de qué síntomas se van a padecer, ni cómo de rápido se agravarán, ni en qué momento aparecerán.

Cada vez se describen más síntomas asociados a la enfermedad de Parkinson que antes ni se imaginaba pudieran estar causados por ésta.

Hoy en día aún existen síntomas cuya aparición no se sabe si ocurre por efecto de la propia medicación para tratar el párkinson o por la aparición de la enfermedad en sí.

Cada vez sucede menos, pero lo habitual es encontrar muchos libros y folletos donde se describe la enfermedad y en los que se dice que el párkinson es básicamente una serie de síntomas motores: temblor, lentitud, rigidez y pérdida de postura.

Pero ¿y qué pasa con la falta de ganas para hacer cosas? ¿Quién está padeciendo que el afectado se pase el día sentado en un sillón, sin iniciativa, medio amodorrado, sin ganas de hacer nada, sin importarle el mundo de su alrededor…? Esto es terrible para los que conviven con él, sobre todo cuando se trata de una persona que antes era muy activa y que a menudo proponía hacer cosas.

Efectivamente, el párkinson conlleva muchos síntomas no tan nombrados como el temblor, pero que irrumpen y perjudican más la convivencia familiar y hacen más desesperante la labor del cuidador.

Como hemos comentado anteriormente, no pretendemos hacer una enciclopedia neurológica sobre la enfermedad, así que no vamos a realizar una definición pormenorizada de todos los síntomas. Pero nos gustaría nombrar algunos que sí pueden influir en la relación cuidador-enfermo o en la propia tarea del cuidar.

A continuación prestaremos especial atención a los síntomas menos conocidos y que son, en su gran mayoría, de corte psicológico y no tanto físicos:

- La depresión o, al menos, cierta tristeza.
- La ansiedad. Están estresados y nerviosos y esto puede llegar a provocar incluso agresividad.
- Pueden tener dificultades para planificar cualquier tarea, tomar la iniciativa.
- Les cuesta mantener la atención y, por lo tanto, pueden sufrir dificultades para fijar en la memoria lo que se les dice.
- Les cuesta concentrarse.
- Puede tener alucinaciones; por ejemplo, ver bichos donde no los hay, ver a su madre fallecida hace años, y otras visiones que no son reales (esto provoca mucho sufrimiento y puede que hasta agresividad).

- Pueden tener delirios, es decir, en su mente crean historias que no suceden en la realidad. Generalmente estas historias tienen que ver con persecuciones o con celos. Por ejemplo: «Me miran en la parada de autobús», «hay un coche que me persigue», «mi mujer mantiene relaciones con el vecino de arriba», etcétera.
- Tienen problemas con el sueño: o se desvelan, o tienen pesadillas, insomnios, etcétera.
- Nombrar simplemente el estreñimiento, el sudor…
- Ocupa un lugar de especial importancia la conocida disfagia, o problemas de deglución: los atragantamientos. ¿Sabías que gran parte de las personas con párkinson fallece por esta causa? No, no es el típico atragantamiento con un hueso de aceituna. No suele suceder así. Como tienen problemas para tragar, «se les va por otro lado» un poquito de líquido, de saliva, etcétera. Esto acaba generando una neumonía con ingreso hospitalario y en determinadas ocasiones, según la gravedad de ésta y del estado de la persona, se puede dar el fallecimiento. Esto hay que tenerlo en cuenta en el cuidado de la alimentación.

- Las alteraciones de la voz. Hay personas que bajan el volumen de forma muy notable o tienen serias dificultades para articular las palabras, lo que complica la comunicación con ellos. Puede llegar a ser desesperante para el cuidador y el afectado no poder comunicarse, no entenderse, dejar de hablar por este tipo de problemas.
- La lentitud puede ser también desesperante para afectados y cuidadores. No sólo existe lentitud en el movimiento, sino también en el pensamiento, en el habla. Cuando van a decir una cosa ya se les ha pasado el turno, incluso el grupo ya ha cambiado hasta el tema de conversación, y a veces escucharles es un esfuerzo de paciencia.
- Los bloqueos. Esos acostumbrados bloqueos que suponen dejar a la persona en un estado de «congelación» en que no se puede apenas mover ni hablar.
- Los dolores. No siempre, pero la enfermedad de Parkinson está asociada a dolores en diversos lugares y de distinta intensidad.

Mostrando algunos síntomas como los de arriba es fácil darse cuenta de que el párkinson invade al individuo, a su cuidador y la forma de relacionarse con él en todos los aspectos de la vida.

Como hemos comentado anteriormente, no todos estos síntomas se tienen por qué dar en una persona y, si se dan, no sabemos cuándo van a surgir ni la gravedad o intensidad de los mismos.

Necesitaremos una enorme dosis de paciencia, otra de información y conocimiento para que estos síntomas no nos cojan desprevenidos. Siempre el consejo y apoyo de los profesionales (neurólogos, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas…) nos puede ayudar a sobrellevar la situación de forma adecuada.

3.1.4. En continua adaptación

El hecho de que esta enfermedad sea de largo recorrido y degenerativa, con un importante elenco de síntomas que van apareciendo en escena sin previo aviso, provoca que la familia se encuentre en continua adaptación. Cuando parece que ya han encontrado la dosis adecuada y que los síntomas están prácticamente controlados, de repente un nuevo suceso desestabiliza la situación y hay que recomponerse otra vez. Estos sucesos pueden ser diversos: que una medicación le siente mal o tenga otra enfermedad que altere el párkinson, un suceso estresante ajeno a la enfermedad pero que acaba influyendo en ella, la propia degeneración y

empeoramiento, cambio de estación o de temperatura, cambios bruscos de horarios…

El enfermo de párkinson es extremadamente sensible a los cambios de su entorno y lo acusa rápidamente en la sintomatología de la enfermedad. Evidentemente, esta situación es agotadora, la cuidadora y el afectado están en continuo proceso de adaptación.

Como en todo, hay excepciones, y afortunadamente existen muchos casos en los que la enfermedad puede dar una tregua durante algunos años y dejarse controlar con la medicación, sufriendo muy pocos o ningún altibajo.

3.1.5. La importancia de la gasolina

Queríamos dedicarle sólo unas líneas a la cuestión de los medicamentos en la enfermedad de Parkinson.

Os recordamos que la medicación fundamental viene a restituir una sustancia que se ve disminuida en el cerebro, la dopamina. El afectado necesita la medicación como la gasolina un coche para andar. Cuando se va terminando la dosis de la medicación, o el depósito se vacía, el coche deja de andar o el afectado comienza a tener dificultades para manejarse… Es el momento de llenar de nuevo el depósito, y así día tras día.

Hay que tener en cuenta que el hallazgo de la levodopa fue fundamental para esta enfermedad, pues permite a las personas mantener una calidad de vida aceptable. De hecho, los primeros años de enfermedad tratados con medicación se denominan «luna de miel» porque los síntomas están muy controlados y apenas son visibles. De esta forma se puede continuar con la vida que uno llevaba antes de la aparición de la enfermedad.

Es verdad que ajustar la dosis exacta y el cóctel medicamentoso adecuado a cada caso es complejo; en la mayoría de los casos, al cabo de los años, comienzan a aparecer las complicaciones: no hace tanto efecto, la dosis dura menos tiempo (parece que el depósito de gasolina se agotara antes), e incluso pueden aparecer síntomas secundarios. Comenzamos entonces con «la luna de hiel», que influirá profundamente en el cuidador puesto que la incapacidad del afectado se irá agravando y, así, su dependencia para realizar las actividades más cotidianas será cada vez mayor.

De este modo, la medicación se convertirá en un eje fundamental de la enfermedad y de la relación entre el cuidador y el afectado.

3.1.6. ¿La enfermedad mágica?

No queríamos pasar por alto otra característica de la enfermedad que muchas veces genera incomprensión en los cuidadores y los propios afectados.

¿Cómo es posible que una persona con párkinson se encuentre absolutamente bloqueada, sin poderse mover y, al minuto, esté bailando? ¿Lo hace deliberadamente, para fastidiar? No, «el párkinson es así».

Se suele decir que «la persona está en *on*» cuando puede realizar las actividades con mayor o menor dificultad, y «en *off*» cuando no puede realizar las actividades o tiene tremendas dificultades para ejecutar acciones sencillas (levantarse de una silla, coger el pastillero del bolsillo, empezar a andar, coger un papel…).

Como se puede observar, se ha utilizado terminología inglesa exactamente igual que en la mayoría de los aparatos eléctricos y electrónicos. *ON* significa que está «encendido», «activo». *OFF* significa que está «apagado», «desactivado».

Si la persona afectada no contara con medicación parkinsoniana (levodopa) como sucedía antes de los años 60, estaría sumiéndose a lo largo del tiempo en un *off* cada vez más profundo y más grave, sintiéndose agarrotado e incapaz para realizar cualquier actividad.

Hoy día la medicación (la gasolina) reestablece las sustancias necesarias y «enciende», «activa» o «pone en *on*» a la persona afectada para que pueda seguir con su vida. De tal manera que ésta se convierte en algo de vital importancia. Si la medicación no estuviera bien ajustada (en dosis, en horario) o el cóctel de medicamentos utilizados no fuera el adecuado, la persona enferma estaría pasando de *on* a *off* con cierta frecuencia a lo largo del día. Este hecho es absolutamente desconcertante y frustrante tanto para afectados como para cuidadores.

«Estaba haciendo mis cosas cuando, en cuestión de minutos, me he quedado casi paralizado y sin poder hacer nada», esto puede pasar en cualquier lugar y momento. De hecho, el bloqueo, que es la entrada acusadísima en

un *off,* es un síntoma de los más angustiosos y desesperantes. Suele aparecer cuando la enfermedad lleva varios años de evolución.

La intensidad de estos bloqueos es muy variada: hay personas que se quedan absolutamente «congeladas» sin poder moverse ni hablar, y otras que sufren un parón menos acusado donde la lentitud del movimiento es la reina. Asimismo, pueden ocurrir bloqueos de apenas unos minutos o de horas, durante los cuales el afectado no puede ni levantarse para ir al servicio.

Este síntoma está muy relacionado con la medicación y es muy importante que el neurólogo tenga información exacta de cada cuánto sucede, en qué momentos ocurre, cuánto dura y en qué intensidad se sufre. Una buena dosificación de la medicación podría mejorar este problema. Aunque también hay que reconocer que cuando se lleva muchos años de evolución cada vez es más complicado controlarlo farmacológicamente.

Por lo general, cuando la medicación comienza a hacer efecto, la persona sale de ese estado de bloqueo o congelación en cuestión de minutos, pudiendo moverse casi sin dificultad (en los estadios menos graves).

Estos cambios tan bruscos desconciertan a afectados y a cuidadores. De hecho, es tan insólito, que algunos cuidadores creen que los enfermos lo hacen a propósito para llamar la atención o para conseguir más mimos.

Otra particularidad de la enfermedad (no siempre sucede) es la reacción de bloqueo cuando la persona tiene que traspasar el quicio de la puerta, y de desbloqueo cuando tiene que superar una escalera. Los estímulos visuales verticales como: una puerta, pasar entre la gente andando por la calle, pasar entre dos coches aparcados..., bloquean a la persona, que envía la orden a sus piernas para que caminen, y, sin embargo, éstas no responden. Con los estímulos horizontales como: un paso de cebra, escaleras, un suelo con rayas, les sucede justo lo contrario, les ayuda muchísimo a salir del bloqueo y a caminar. Es absolutamente sorprendente observar lo ágiles que se mueven los parkinsonianos en las escaleras (si no tienen otro problema físico) y lo difícil que les puede resultar caminar por un pasillo estrecho pero liso. Esto está muy relacionado con las alteraciones visuoespaciales en el cerebro.

Una recomendación rápida que a simple vista parece evidente, pero que con el devenir de los días se nos suele olvidar: si la persona enferma sufre cambios continuos de *on* a *off* ,y viceversa, aprovechad los momentos *on* para realizar las tareas más complejas o de ocio, por ejemplo: comer (así no se atragantará), salir de paseo, mantener relaciones sexuales…

3.1.7. Los primos hermanos: los parkinsonismos

En el leguaje coloquial se le llama párkinson a otras enfermedades que, aunque ofrecen síntomas parecidos al párkinson, no son exactamente lo mismo. Algunas de éstas son la atrofia multisistémica, la parálisis supranuclear progresiva, la degeneración gangliónica corticobasal… Estas patologías, muy similares al párkinson, generalmente suelen ser más graves, con evolución más rápida, y el enfermo apenas se puede beneficiar de la medicación parkinsoniana, pues no le hace efecto.

3.2. Evolución y síntomas de la enfermedad: cómo pueden afectar en la vida del cuidador

A continuación, nos gustaría explicarles a qué circunstancias se puede enfrentar el cuidador de un enfermo de párkinson a lo largo de su vida. Para ello hemos organizado la información en tablas de la siguiente manera:

1.º **Evolución en el tiempo de la enfermedad.** En la primera tabla hemos querido reflejar la progresión y agravamiento de la enfermedad indicando la pérdida progresiva de autonomía del afectado.
2.º **Las consecuencias de la evolución para el cuidador.** En una segunda tabla señalamos las consecuencias que tiene para el cuidador el que el afectado vaya avanzando en gravedad, el que vaya empeorando y entrando en fases en las que sea más dependiente.
3.º **Cómo afectan en el día a día algunos síntomas y problemas derivados de la enfermedad.** Finalmente, presentaremos varias tablas en las que describiremos a qué problemas se van a enfrentar el afectado y su cuidador debido a la evolución de los síntomas:

   1.ª Dificultades para realizar tareas con los miembros superiores: brazos y manos.
   2.ª Dificultades para realizar actividades con los miembros inferiores: piernas, estrechamente relacionadas con las actividades de caminar, mantener el equilibrio…
   3.ª Problemas en la comunicación, principalmente hablada.
   4.ª Problemas a la hora de dormir, el sueño.
   5.ª Alteraciones cognitivas (pensamiento lento, cuesta mantener la atención y la concentración...).
   6.ª Trastornos psicológicos: depresión, ansiedad…

3.2.1. Evolución en el tiempo de la enfermedad

Volvemos a insistir en que esta enfermedad es progresiva, evoluciona con el paso de los años. Creemos importante que el cuidador conozca y tenga presente esta realidad. Por ello, en esta primera tabla hemos querido reflejar la progresión y agravamiento de la enfermedad indicando la pérdida progresiva de autonomía del afectado. Aunque quizás estéis acostumbrados a leer en libros que clínicamente la enfermedad se divide en cinco estadios, aquí, con el fin de simplificar la explicación, hemos dividido la evolución de la enfermedad en tres fases. Recordamos que los síntomas que van a aparecer en cada una de ellas, y las consecuencias de las mismas, no serán iguales en todos los enfermos. Además se desconoce el tiempo que una persona afectada estará en cada una de las fases. Hay personas que evolucionan muy rápido, otras muy lento, incluso unas que evolucionan rápido y de repente se estancan, o al revés. Las indicaciones que utilizamos son generales y lo que habitualmente encontramos en el ejercicio de nuestra profesión, pero insistimos en que algún lector puede no ver reflejado su caso concreto.

I FASE:

Fase inicial, donde todavía existen pocos síntomas y poco desarrollados.
Si la persona está diagnosticada y adecuadamente tratada, la medicación y el mantenimiento de una actividad habitual harán la convivencia con la enfermedad de Parkinson bastante tolerable, tanto para el afectado como para las personas cercanas. Esto es debido a que el párkinson aún no interfiere de forma contundente en sus vidas. De hecho, esta etapa es denominada «luna de miel». Aunque no podemos hablar de los años que durará esta situación «de miel», porque cada caso es muy distinto y depende mucho de las características personales, de la enfermedad, de la edad, de otras enfermedades que padezca la persona…, existen muchos enfermos que se mantienen durante 10 años en esta etapa.
Hay que hacer una excepción si la persona tiene depresión o graves problemas en la asunción de su nueva situación, puesto que su percepción sobre su calidad de vida será mala. Es decir, aunque físicamente esté bien, el problema psicológico le hará sentir muy mal y esto afectará a las personas de su alrededor.
En esta fase el afectado es **absolutamente autónomo** para realizar las actividades habituales y cotidianas de la vida diaria. Aunque comienza a percibir ciertas dificultades en alguna tarea específica, o cansancio… Donde más lo va a notar es en el trabajo, si es que está en activo laboralmente.

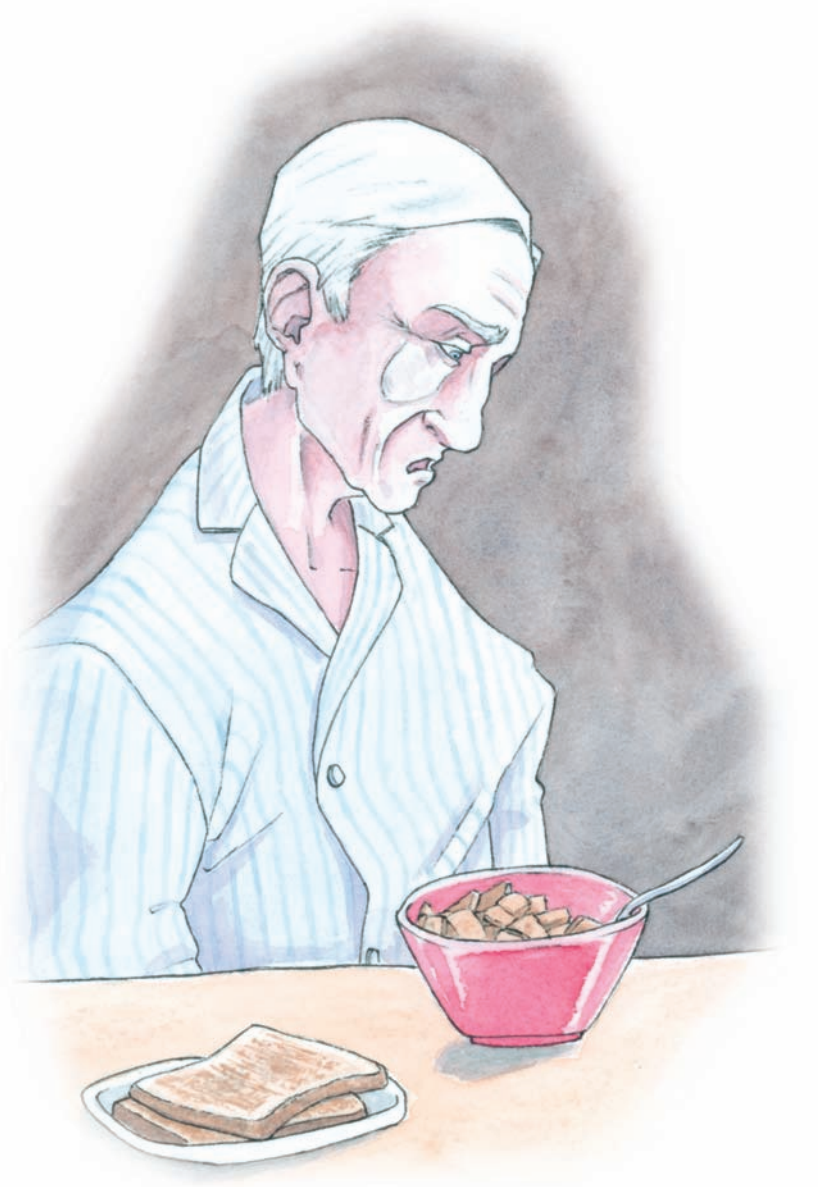
II FASE:

A medida que pasa el tiempo (y no podemos definir de cuántos años estamos hablando) van apareciendo más síntomas, y con una afectación de moderada a grave.
En esta etapa hay mucha diferencia entre las fases *on* (encendido) y *off* (apagado). Si la persona está bien medicada y le hace buen efecto la medicación, no sufrirá grandes cambios entre el *on* y el *off,* o, al menos, esa fase de *off* no durará mucho tiempo o no será muy acusada.
En el momento *on* la persona puede ser prácticamente autónoma, pero en el episodio *off* dependerá de terceros para realizar gran parte de las tareas. Es decir, la persona puede pasar de ser autónoma a depender de los demás para muchas actividades en apenas unos minutos, y al revés.
En cualquier caso, tanto en *off* como en *on,* la lentitud se hace mucho más patente, pueden aparecer los problemas de equilibrio, así como los famosos bloqueos…
El manejo de la medicación va siendo cada vez más complicado y ya no se consiguen los mismos efectos benignos. Es más, hay dosis que no hacen efecto, o se acorta el tiempo en que existe el efecto, o se generan efectos secundarios, como las discinesias (movimientos bruscos e involuntarios).
Las referencias anteriores son, sobre todo, a síntomas motores; no obstante, es en esta segunda fase cuando también suelen aparecer síntomas de otra índole (psicológicos, cognitivos, problemas para tragar, alteraciones de la voz y la comunicación, etc.).
En conclusión, el paso de la primera fase a la segunda está muy relacionado con la mortalidad de las neuronas y el efecto que la medicación tenga en el organismo. De hecho, existen casos en que con unos buenos ajustes de dosis y de fármaco el enfermo está muchos años haciendo una vida con pocas limitaciones.

III FASE:

En esta etapa la afectación es grave. La mortalidad de las neuronas no permite que la medicación haga el efecto que hacía antes o se generan efectos secundarios de la medicación. Las fluctuaciones, o pasos de *on* a *off,* son muy bruscas, permaneciendo la persona una gran parte del tiempo en estado *off.*
La máxima gravedad, que supone permanecer perpetuamente en un estado *off,* significa ser dependiente de los demás para cualquier tarea, puesto que la movilidad está muy reducida.
En el final de esta tercera fase la persona afectada prácticamente no podrá andar y tendrá que permanecer en una silla de ruedas y haciendo vida de sillón a cama, y viceversa. Es decir, en este momento hay que ayudar al enfermo para todo.
En este estado se puede vivir durante años. Y puede que no uno, ni dos, sino que puede que sean cinco o más.

Con esta descripción en fases hemos querido hacer hincapié en el hecho de que el párkinson es una enfermedad degenerativa, es decir, no podemos tener la falsa esperanza de que el afectado mejorará, desgraciadamente no se trata de un catarro o una rotura de hueso. Y esto es importantísimo para que el cuidador pueda planificarse y conocer en cada momento la realidad, sin sentirse defraudado o engañado.



3.2.2. Las consecuencias de la evolución para el cuidador

A medida que la enfermedad avanza y nos vamos encontrando en fases más graves, las demandas y requerimientos al cuidador serán mayores. En la primera etapa, el cuidador apenas se sentirá cuidador, el afectado es autónomo, pero en la fase tercera uno puede ser cuidador exclusivamente dedicado a ello las 24 horas del día. Así, en el transcurso de la evolución de la enfermedad las demandas de cuidado serán distintas y, como ya hemos comentado, cada vez más exigentes en tiempo y en esfuerzo.

Por intentar describir lo más gráficamente posible cuáles serían las consecuencias para el cuidador, como siempre, en términos muy generales, utilizamos la siguiente tabla en la que conectaremos cada una de las fases y su repercusión en algunos aspectos de la vida del cuidador. Ahora bien, queremos dejar claro que todos los escenarios y situaciones que vamos a describir a partir de ahora son propios de familias en las que:

1. Existe una sola cuidadora, la única que se encarga de los cuidados sin ninguna ayuda externa. Si, por el contrario, el afectado tuviera dos o tres cuidadores (externos o de la familia) las circunstancias, muy probablemente, no serían las descritas a continuación.
2. El afectado sólo padece la enfermedad de Parkinson (si además se unen otras enfermedades o discapacidades, evidentemente se complica la labor del cuidado desde la fase I).

En la siguiente tabla describiremos, para cada fase, y de forma muy general, las consecuencias en la vida del cuidador:

I FASE
El cuidador puede desarrollar su vida prácticamente igual que antes de que se diagnosticara la enfermedad. El afectado es autónomo para realizar cualquier actividad y él mismo también lleva una vida más o menos normal.

II FASE

Que el enfermo esté en fase *on* u *off* afectará determinantemente el día a día del cuidador.
De tal manera que el cuidador tiene que dedicarle algún tiempo al día para ayudarle a realizar algunas tareas (ayudar a vestirse, afeitarse, peinarse, preparar la comida, cortar ciertos alimentos…) sólo cuando la persona se encuentra en *off.* Sobre todo tiene que estar vigilante porque en algunos momentos (generalmente de *off)* la persona es muy dependiente.
El cuidador tendrá dificultades para compaginar sus actividades habituales con el cuidado: trabajar, salir con amigos, tener tiempo para uno mismo, para el resto de miembros de la familia.

III FASE

El afectado necesita constantemente una persona que le asista prácticamente en todo.
Si se está cuidando sin ningún tipo de ayuda externa, será una dedicación plena, de 24 horas al día los 365 días del año. Siendo así, compaginar el cuidado con otro tipo de actividad es prácticamente imposible.

Podríamos decir que la tarea de cuidar afecta a los siguientes parámetros de la vida del cuidador:

1. Inversión de su tiempo.
2. Esfuerzo físico.
3. Impacto emocional.
4. Inversión económica.
5. Dedicación al ocio y aficiones propias.
6. Impacto en la situación laboral.
7. Las relaciones sociales.
8. Las relaciones familiares.

En las siguientes tablas describiremos cómo afecta en cada uno de los parámetros comentados la evolución de la enfermedad. También utilizamos los códigos de colores típicos donde el verde significa que apenas afecta en la vida del cuidador. La graduación de color desde el amarillo, el naranja y, finalmente, el rojo significan una evolución hacia lo más influyente en la vida del cuidador.

INVERSIÓN EN TIEMPO		
Fase	**Nivel inversión/esfuerzo**	**Descripción**
I	Mínima	La inversión de tiempo que ha de hacer un cuidador es mínima (quizá un acompañamiento a los médicos, a la asociación…).
II	Moderada	La inversión de tiempo en la segunda fase ya es moderada. Lo más complejo es el tiempo que se invierte en «estar encima» de ellos, supervisando y estando preparado para esos momentos *off* en los que hay que ayudarles a casi todo.
III	Completa	Si no hay ayuda externa, el tiempo de dedicación es completo. El cuidador se dedica al enfermo las 24 horas (noches incluidas) del día, todos los días del año.

ESFUERZO FÍSICO		
Fase	**Nivel inversión/esfuerzo**	**Descripción**
I	Ninguno	Como el afectado es autónomo para las tareas cotidianas, el cuidador no tiene que hacer ningún esfuerzo físico.
II	Moderado	Ya comienza a existir el esfuerzo físico para la ayuda en algunas tareas (levantarlos de la silla, de la cama, subir y bajar de los medios de transporte, etc., es el mayor esfuerzo).
III	Extremo	El esfuerzo en esta fase es absolutamente extenuante y agotador. Hay que ayudar a levantarse, acostarse, vestirse, alimentarse, desplazarse… Si no se conocen las técnicas adecuadas se pueden llegar a padecer problemas de espalda, luxaciones, etc.

IMPACTO EMOCIONAL		
Fase	**Nivel inversión/esfuerzo**	**Descripción**
I	Moderado	Recién diagnosticado el enfermo, se suele pasar por una crisis emocional fuerte. Aunque, en muchísimos casos, el hecho de no padecer apenas síntomas no enfrenta a las personas con ningún problema aparente, con lo cual, el esfuerzo emocional es mínimo. También hay familias y personas que encaran muy bien la enfermedad y, tras pasar un breve periodo más complejo, resuelven bien su situación emocional, obteniendo así una buena calidad de vida.
II	Importante	El cuidador hace un esfuerzo emocional importante al ser testigo del deterioro de su ser querido y al tener que enfrentarse a los síntomas psicológicos del afectado (depresión, ansiedad, cambios de humor, apatía, lentitud de pensamiento…).
III	Extremo	En esta fase el esfuerzo psicológico es absoluto. Además de lo comentado en la fase anterior, el agotamiento físico, el no tener tiempo para una misma, la preocupación constante, los problemas de comunicación que pueden surgir con el afectado, la presión de los otros miembros de la familia, etc., obligan al cuidador de primera línea a disponer de un esfuerzo emocional ímprobo.

INVERSIÓN ECONÓMICA ESPECIAL

Evidentemente, la percepción variará mucho según la economía familiar. No es igual el caso de una pareja que recibe una pensión de 1.500 euros mensuales que, por ejemplo, el de una sola persona que percibe 400 euros, o el de otras dos personas que, además de la máxima pensión, tengan rentas propias.

Fase	Nivel inversión/esfuerzo	Descripción
I	Moderado	Algunos gastos pueden ser: Terapias de rehabilitación. Algún medicamento especial.
II	Importante	Los gastos familiares aumentan debido a la enfermedad. Algunos ejemplos son los siguientes (evidentemente, no se tienen que dar todos estos gastos en una sola familia): – La persona tiene que dejar de trabajar (menos ingresos en la familia). – Se hacen adaptaciones en la casa (baño), compra de utensilios adaptados. – Terapias rehabilitadoras. – Medicamentos. – Visitas médicas. – Contratación de ayuda en el hogar o de asistencia personal. – Aumentan los traslados en taxi en detrimento del transporte público (sobre todo en las grandes ciudades).
III	Extremo	– Continuación de las terapias. – Medicamentos. – Visitas a médicos. – Adaptaciones al hogar. – Compra de ayudas técnicas: sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, colchones especiales. – Aumentan los desplazamientos en taxi. – Se hace necesaria la contratación de ayuda: personal a domicilio. – Centro de día. – Ayuda en el hogar (limpieza). – Puede que el cuidador también tenga que dejar de trabajar.

DEDICACIÓN AL OCIO Y AFICIONES PERSONALES DEL CUIDADOR		
Fase	**Nivel inversión/ esfuerzo**	**Descripción**
I	Sin cambios	Como la persona es autónoma, apenas requiere dedicarle mucho tiempo y el cuidador puede seguir fomentando su ocio y aficiones particulares, incluso con el afectado, si ésta era su costumbre.
II	Escasa	Cada vez hay que dedicarle más tiempo al enfermo. El cuidador evita dejarle solo, por lo que cada vez es más difícil compaginar el cuidado con actividades de ocio particulares.
III	Muy escasa o inexistente	La dedicación 24 horas al día al cuidado del enfermo hace imposible el disfrute de las actividades de ocio personal.

COMPAGINAR EL TRABAJO CON EL TRABAJO (LABORAL)		
Fase	**Nivel inversión/ esfuerzo**	**Descripción**
I	Sin dificultades	Dado que el afectado es autónomo y no necesitará cuidados especiales, se podrán seguir realizando las labores habituales, tanto si se es ama de casa como si se trabaja fuera.
II	Muchas dificultades	Compaginar los dos trabajos se complica si no tenemos ninguna ayuda externa. Si trabaja fuera de casa, el cuidador se siente muy estresado y agobiado por lo que le pueda estar sucediendo al afectado en su ausencia. Es muy común la falta de concentración y de rendimiento laboral en este estado. Por otro lado, después de una agotadora jornada laboral hay que regresar a casa y dedicarse al cuidado del enfermo (y resto de la familia si lo hubiere). Si se trabaja en las labores propias del hogar, al esfuerzo físico propio del trabajo hay que sumarle el del cuidado del enfermo, que, además de cansancio, provoca una reducción en el tiempo de que se dispone para dedicarle a las tareas del hogar. A todo esto hay que añadir que, si estábamos acostumbrados a no tenerle «por el medio» porque él se iba a trabajar todos los días, o porque tenía una actividad fuera de casa, ahora, con la jubilación o con el descenso de actividad, estará en casa durante más horas mientras realizamos las tareas del hogar.

COMPAGINAR EL TRABAJO CON EL TRABAJO (LABORAL)		
III	Prácti-camente imposible	Si el cuidador no tiene ayuda externa y es la única persona que está encargada de los cuidados, es imposible que trabaje fuera de casa, ya que el afectado requiere soporte las 24 horas del día. Si se trabaja en las labores propias del hogar, compaginar ambas tareas, aunque el afectado esté en casa, es complicado. Por ejemplo, hacer la compra se convierte en un verdadero suplicio por la angustia que supone dejar al enfermo solo. Al agotamiento propio del cuidado (ayudar a levantar, a andar, a comer…) se le añade el del mantenimiento del hogar (barrer, fregar, limpiar, cargar con la compra, cocinar...). Además del cansancio físico, ocurre que el tiempo se reduce: se suele tardar tiempo en levantar, asear, vestir y en cualquier actividad, puesto que el afectado es muy lento o incapaz de realizar la tarea.

RELACIONES SOCIALES		
Fase	**Nivel inversión/ esfuerzo**	**Descripción**
I	Algunos cambios	En el momento en que se empiezan a sentir los síntomas, quizá un leve temblor, lentitud, etc., los afectados tienden a ir retirándose de la vida social y, con ellos, sus cuidadores, sobre todo cuando son cónyuges.
II	Cambios significati-vos	La reclusión en el hogar es mayor. Se abandonan cada vez más actividades de ocio compartidas con amigos, bien por motivos psicológicos del afectado, bien por dificultades para realizar alguna actividad en concreto. Si a esto se le suma que el cuidador dedica mucho tiempo al afectado, el primero irá dejando, por falta de tiempo, sus relaciones personales e individuales.
III	Vida social casi inexis-tente	Dedicación absoluta al enfermo durante todo el tiempo. La gran afectación dificulta claramente la participación en actividades de ocio compartidas con otros (ir a comer a un restaurante, ir a misa...). Por esta razón es habitual observar cómo el afectado y cuidador (sobre todo si es su pareja) eliminan la práctica totalidad de las relaciones sociales, tanto las que tenían en común el afectado y cuidadora, como las amistades únicas de la cuidadora.

RELACIONES FAMILIARES		
Fase	**Nivel inversión/esfuerzo**	**Descripción**
I	Algunas complicaciones	La persona enferma es autónoma y el nivel de atención que requiere generalmente no impide compaginar sus cuidados con los requerimientos del resto de los familiares. Sin duda, la situación se agrava si el afectado está padeciendo depresión u otros problemas psicológicos, porque la atención que requerirá será mucho mayor.
II	Complicaciones moderadas	Al ir dedicando cada vez más tiempo al afectado, el resto de familiares puede sentirse desplazado y reclamar atención. El cuidador se puede sentir agobiado por la demanda de afecto, tiempo o dedicación por parte de otros miembros de la familia: padres, hijos, pareja…
III	Complicaciones graves	La dedicación exclusiva al afectado puede generar complicaciones y conflictos con otros miembros de la familia. El cuidador puede llegar a sentir agobio y estrés, sentimiento de culpabilidad por esta situación.

Generalmente el cuidador principal no lo es sólo de la persona afectada. A continuación vamos a describir algunas situaciones muy habituales:

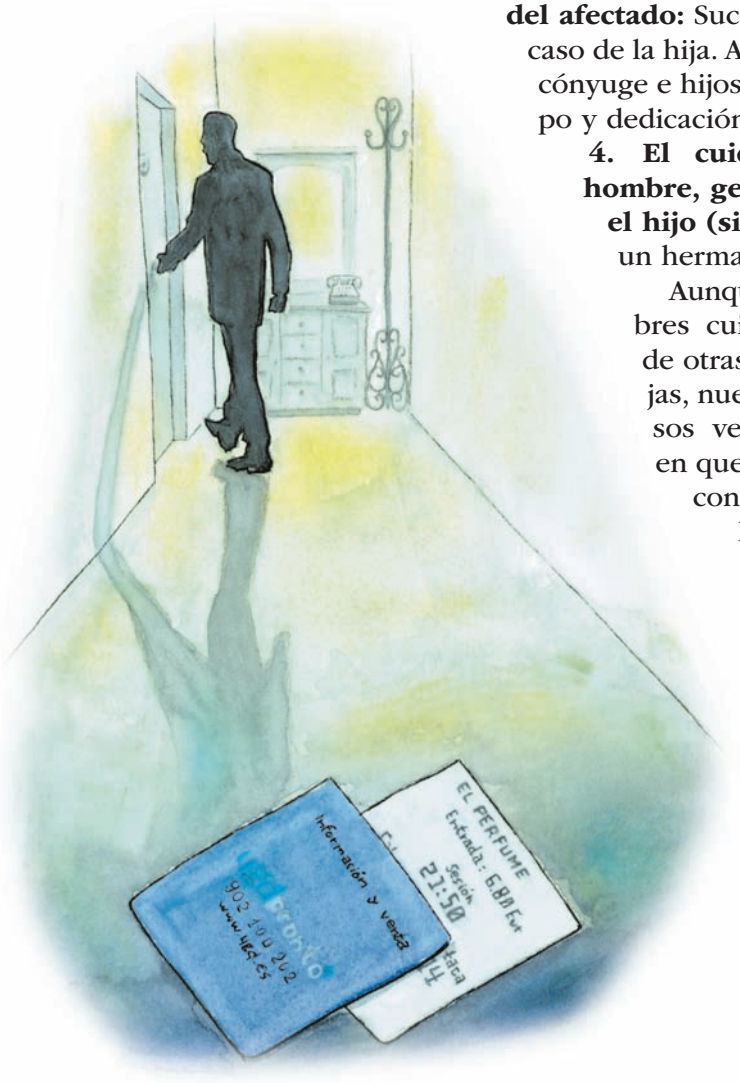
1. **La cuidadora principal es cónyuge del afectado:**
   a. Mayor de 60 años: La cuidadora tiene a su marido afectado de párkinson, al que dedica la mayoría del tiempo, y puede tener además hijos, probablemente ya no viviendo en casa, pero sí con descendencia (nietos de la cuidadora). Esos nietos pueden pasar horas en casa de los abuelos, si no días enteros.

      Como madre y abuela, es muy común que viva de forma incómoda el hecho de tener menos tiempo y energía para dedicarlo a su prole.
   b. Menor de 55-60 años: En este caso, teniendo en cuenta que los jóvenes, al menos en España, se independizan tarde, es probable encontrarse con hijos adolescentes o jóvenes estudiando o empezando a trabajar que requieran también atención. Influirá

mucho cómo esos hijos entiendan la enfermedad, si colaboran en casa, la relación que se genere con la persona enferma de párkinson.

Es probable que, además, la cuidadora tenga que ayudar o atender sola a sus padres o suegros.

2. **La cuidadora principal es hija o nuera del afectado:** El caso se complica si está casada y tiene familia, generalmente con niños pequeños. Su pareja le demanda interés y su relación con él se verá afectada. No digamos los niños pequeños o adolescentes, que también requieren cuidados y atención.



3. **La cuidadora principal es hermana del afectado:** Sucede algo similar que en el caso de la hija. Al tener familia formada, su cónyuge e hijos también reclamarán tiempo y dedicación.

4. **El cuidador principal es un hombre, generalmente el marido, o el hijo (sin hermanas).** Rara vez es un hermano o sobrino.

Aunque generalmente los hombres cuidadores tienen el apoyo de otras mujeres de la familia (hijas, nueras, esposa…), existen casos verdaderamente dramáticos en que de repente se encuentran con la enfermedad de su familiar y con que jamás han ejercido el papel de cuidadores; para mayores complicaciones, nunca se han hecho cargo del hogar y ahora les toca hacer todas las tareas domésticas. Estos hombres viven situaciones muy desesperantes y complejas.

3.2.3. Cómo afectan en el día a día algunos síntomas y problemas derivados de la enfermedad

Describiremos ahora algunos problemas de incapacidad y dependencia que genera la enfermedad de Parkinson y los cuidados que estos problemas van a requerir por parte del cuidador.

No creemos que sea práctico profundizar en cada uno de los síntomas de la enfermedad para analizar los cuidados que requiere el enfermo, por eso, hemos decidido unificar áreas afectadas y problemas que vayan a significar un impacto considerable en el cuidador.

Pero antes de comenzar con la descripción llamamos la atención sobre algo de suma importancia:

Si la persona enferma es autónoma y puede realizar una tarea en concreto, ¡no la hagas por él!, aunque tarde más tiempo y no la realice perfectamente, ¡déjale que la haga solo! Si continuamente estamos asistiendo al enfermo en todas las tareas, lo único que provocaremos será una mayor aceleración en el proceso de dependencia para cada actividad.

Esta actitud por parte del cuidador tiene que estar acompañada de infinita paciencia y convencimiento de que es lo mejor para él.

Como siempre, seamos razonables y flexibles, si un día en concreto tenemos visita con el neurólogo y necesitamos ser rápidos porque, si no, no llegamos, le ayudaremos a vestirse. Las consecuencias de no llegar a la cita pueden ser peores y más estresantes para ambos.

Del mismo modo, con sensibilidad y con tacto ayudaremos cuando verdaderamente no puedan realizar la tarea, porque estén en *off* o, simplemente, ya hayan perdido la capacidad para llevarla a cabo.

A través de las siguientes tablas sabremos lo que supondrá para el cuidador:

- que exista afectación en los miembros superiores: brazos, manos y dedos,
- en los miembros inferiores: piernas,
- dificultades en el lenguaje,
- trastornos del sueño,
- trastornos cognitivos,
- trastornos psicológicos y/ o psiquiátricos.

Se utilizará una tabla para cada problema, o conjunto de síntomas, y se expondrán las necesidades de atención por parte del cuidador para cada fase.

AFECTACIÓN EN LOS MIEMBROS SUPERIORES: BRAZOS Y MANOS
Descripción del problema
Puede ser rigidez, temblor, discinesias, bloqueos, problemas de coordinación, etc., lo que esté afectando a los miembros superiores, provocando incapacidad o dificultades para realizar tareas comunes: desde escribir, hacer la cama, hasta coger el tenedor... Hay que tener en cuenta que nuestras manos son las herramientas fundamentales para manejarnos en la vida cotidiana, y que con ellas realizamos los actos más íntimos (aseo personal, vestido). El agravamiento de los síntomas provoca que nos acerquemos a la dependencia del cuidador para hacer prácticamente cualquier cosa. Pero mientras llega ese momento, las dificultades irán progresivamente en aumento. Los momentos de *on-off* serán determinantes. Así, nos podemos encontrar personas en fase II o en los principios de la fase III que en los momentos de activación *(on)* pueden hacer una tortilla de patatas, coser un vestido con solvencia, entre otras actividades.

¿Para qué actividades requerirá ayuda en la I fase?	Apenas se notarán síntomas. Quizás un pequeño temblor o rigidez que dificultará muy poco algunas actividades, como la manipulación de objetos y la escritura. Con el efecto de la medicación desaparecerán los síntomas y prácticamente nos olvidaremos de que existe la enfermedad. Dependiendo de su profesión, empezará a tener dificultades para desarrollar su trabajo (manipulando objetos y materiales).
¿Para qué actividades requerirá ayuda en la II fase?	Los síntomas provocan problemas para: – escribir, – cortar comida, – realizar tareas que requieran el uso minucioso de las manos y dedos. En los momentos en que está en *off* tendrá las dificultades propias de la fase III (en el cuadro siguiente). Mientras se encuentre en *on* las dificultades serán mínimas y podrá realizar tareas de forma lenta, pero prácticamente autónoma.
¿Para qué actividades requerirá ayuda en la III fase?	La persona es dependiente para la realización de actividades básicas con graves dificultades o imposibilidad para realizar las siguientes tareas: – escribir, – bañarse o ducharse solo, – limpiarse después de usar el baño, – vestirse, – comer.

AFECTACIÓN DE LOS MIEMBROS INFERIORES: PIERNAS	
Descripción del problema	
Al igual que en las manos, puede ser la rigidez, el temblor, discinesias, bloqueos, problemas de coordinación, etc., lo que esté afectando a los miembros inferiores. Lo más significativo y discapacitante de esta afectación son las dificultades para caminar. No sólo estamos hablando de pasear, sino que en estados más graves la dificultad para caminar supone que la persona no pueda ir sin ayuda al cuarto de baño, que tenga que permanecer sentada en una silla hasta que el cuidador le ayude a levantarse. Los problemas de equilibrio no radican en las piernas, pero también lo incluimos en este espacio porque, al final, estamos hablando de dificultades para desplazarse solo de un lado a otro. Lo mismo que sucedía con los brazos y manos, los momentos *on-off* serán determinantes. Se han dado casos de personas que, montadas en un autobús, no han podido bajarse en su parada por estar en *off*; así, han tenido que esperar a la nueva fase *on* para poder apearse. Los famosos bloqueos son determinantes en la autonomía para desplazarse. Desde los primeros momentos es muy común arrastrar uno de los pies (y luego los dos, facilitándose el tropiezo). La marcha festinante típica del párkinson también aparecerá en las fases II o III (cuando el paciente comienza a acelerarse, con pasos cortos y rápidos, y tiende a caer hacia delante).	
¿Para qué actividades requerirá ayuda en I fase?	Apenas se notarán síntomas. Quizás un pequeño temblor o rigidez que entorpecerá un poco la marcha y el caminar. Quizá en esta fase ya se comience a arrastrar un pie. Con el efecto de la medicación desaparecerán los síntomas y prácticamente nos olvidaremos de que existe la enfermedad. Dependiendo de su profesión, empezará a tener dificultades para desarrollar su trabajo (obrero de la construcción, cargando pesos y movilizándolos…).

¿Para qué actividades requerirá ayuda en II fase?	En esta segunda fase los momentos *on-off* son determinantes, pues puede pasar de ser absolutamente autónomo a tener problemas hasta para levantarse de la silla. Lo que más asusta, con lógica, a afectados y cuidadores son las caídas por las graves consecuencias que éstas pueden tener. Al final de esta fase conviene que la persona tenga compañía para realizar desplazamientos complejos: coger el metro, el autobús… Será complicado caminar en lugares tumultuosos y con muchos obstáculos. Lo que afectará al cuidador es la preocupación por posibles caídas mientras no está con él. Por otro lado, tendrá que acompañar al afectado más a menudo. En esta fase, sobre todo al final, se hacen planteamientos serios sobre el abandono de la conducción por parte del afectado. Si el cuidador no posee carné de conducir, puede ser un buen momento para plantearse obtenerlo, o cambiar de hábitos: ir de veraneo en otro medio de transporte, o ir en el coche de otras personas, utilizar taxis o solicitar ayuda a otros (sobre todo en los pequeños pueblos donde no tienen gran red de transporte público ni taxi), por ejemplo, para ir al neurólogo.

¿Para qué actividades requerirá ayuda en III fase?	Los desplazamientos largos (paseos), acudir al médico, ir a la compra, al banco…, son actividades muy difíciles de realizar de forma autónoma por el afectado: los problemas de coordinación, pérdida de postura, bloqueos, pérdida de equilibrio, arrastre de ambos pies, etc., hacen cada vez más peligrosas estas actividades. El cuidador tiene que plantearse un acompañamiento continuado para este tipo de tareas. Al final de esta fase, cuando la enfermedad está muy evolucionada, los desplazamientos más sencillos también están afectados: levantarse de la silla, ir al baño, moverse dentro de la casa, ir a la cama, mantenerse en equilibrio para vestirse, incluso para moverse dentro de la cama… Es en este momento cuando el cuidador tiene que hacer un gran esfuerzo físico para ayudar a levantarse y movilizar al afectado. El aprendizaje de técnicas adecuadas y el uso de ayudas técnicas (andadores, sillas, grúas, camas articuladas) serán buenos aliados para evitar los daños en la espalda y el agotamiento físico.

ALTERACIÓN DEL LENGUAJE

Descripción del problema

Como sucede en otras partes del cuerpo, todos los órganos que están encargados de la emisión del lenguaje también están afectados.

Se sufre pérdida de volumen (a veces la voz es prácticamente inaudible), dificultades para articular, falta de expresividad en la cara que suele acompañar al lenguaje hablado, lentitud a la hora de expresarse, a veces no les sale la palabra que están buscando… En definitiva, una serie de síntomas que van complicando cada vez más la comunicación con el afectado y provocando problemas de relación y comprensión.

Como sucede con la mayoría de los síntomas, no todas las personas con párkinson desarrollan problemas de lenguaje.

¿Para qué actividades requerirá ayuda en I fase?	No se notarán síntomas prácticamente. Quizás una pequeña bajada de volumen que no afectará a la relación con el cuidador ni con los demás. Sí puede empezar a tener dificultades para desarrollar su trabajo si tiene que utilizar muy a menudo la comunicación hablada como principal eje.

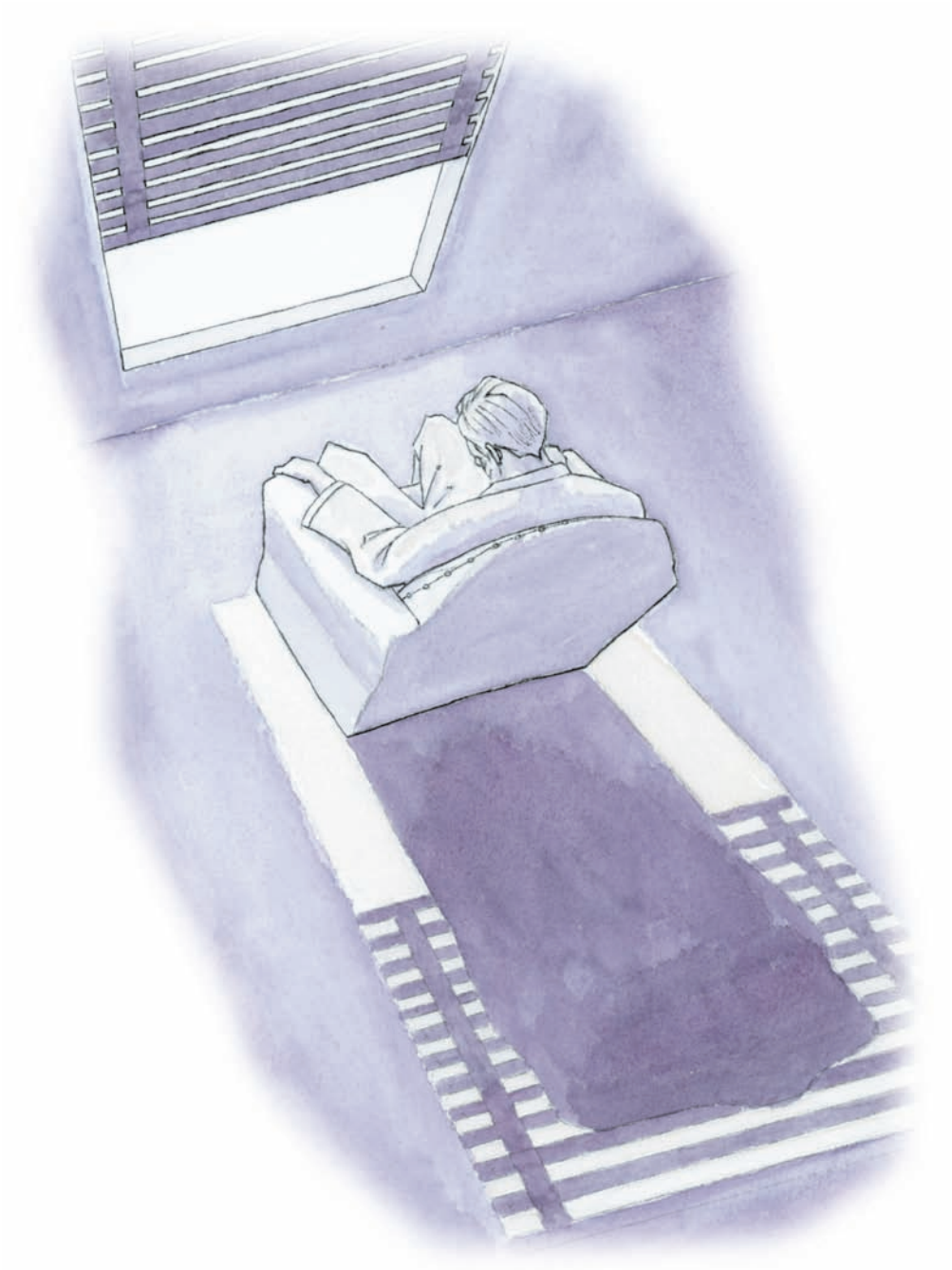
¿Para qué actividades requerirá ayuda en II fase?	Lo que necesitará el afectado es comprensión y paciencia, y sobre todo que no le aíslen de las conversaciones con los demás por su lentitud o lenguaje difícilmente compresible. La relación de pareja se puede ver afectada por la tendencia a comunicarse menos, a participar menos. Al afectado le costará más expresar sus necesidades y sentimientos. Y puede que al cuidador le dé pereza comenzar conversaciones en las que se ha de gastar mucha energía en la comprensión. Las relaciones sociales y familiares quedarán muy dañadas si no se hacen esfuerzos, y el cuidador puede verse arrastrado por la incomunicación del propio afectado.
¿Para qué actividades requerirá ayuda en III fase?	En esta fase los problemas de comunicación se agudizan llegando, en algunos casos, a usar un lenguaje absolutamente ininteligible. Habrá que usar tableros con letras o dibujos para que la persona señale sus necesidades o se exprese. Además de suponer una dura prueba emocional, esta complicación es agotadora para el cuidador, que deberá demostrar una enorme paciencia y sensibilidad.

ALTERACIÓN DEL SUEÑO

Descripción del problema

Otro de los problemas asociados a esta enfermedad son los trastornos del sueño. El insomnio, el sueño fragmentado (se levantan muchas veces), los propios bloqueos que les obligan a estar en una misma postura toda la noche y les provoca malestar y dolor. Los sueños vívidos y pesadillas en las que se agitan mucho.
Esto provoca que el cuidador, sobre todo si es su pareja y comparte cama o dormitorio, también padezca los rigores de la falta de sueño.
Dormir es una necesidad vital y la falta de sueño puede provocar graves problemas de salud física y psicológica, además de agotamiento y cambio de humor en el cuidador.
Aunque suele ser un problema muy común, no todos los parkinsonianos tienen problemas de sueño, y si los tienen, no todos son graves y a veces sólo aparecen durante algunos períodos.

¿Para qué actividades requerirá ayuda en I fase?	En los primeros momentos de la enfermedad no suele haber quejas en este sentido, por lo que afecta poco al sueño del cuidador.
¿Para qué actividades requerirá ayuda en II fase y III fase?	Unimos en este cuadro las dos últimas fases, ya que los problemas de sueño suelen aparecer desde la segunda, agravándose más (también por los problemas de movilidad) en la tercera, pero siendo la repercusión en el cuidador muy similar en ambas etapas. Los problemas que los afectados tienen con el sueño no influirían en la vida del cuidador si sufrieran en silencio y sin molestar. Pero, lógicamente, están tan incómodos, con ansiedad, con dolores, sin poder moverse…, que, sin querer, o queriendo algunas veces, tienen que demandar ayuda al otro. La figura del cuidador es necesaria por la noche, pues el problema del sueño suele ir asociado a dificultades en la movilidad. Hay que ayudarles unas cuantas veces a levantarse para ir al baño, otras a cambiar de postura en la cama, en algunas ocasiones nos despertaremos por la agitación que provocan las pesadillas, o porque le ha entrado angustia y quiere irse al sillón del salón… Es decir, pueden esperarnos largas noches en vela, tomemos precauciones.



ALTERACIONES COGNITIVAS

Descripción del problema

El párkinson es una enfermedad neurológica que afecta al sistema nervioso central, es decir, es una enfermedad cerebral; por tanto, es bastante lógico que afecte a la cognición de la persona: a sus procesos de atención, velocidad en el pensamiento, planificación…

Estos síntomas pueden hacer su aparición desde los inicios de la enfermedad, si bien cada persona es muy diferente. Esto implica que hay enfermos de párkinson que permanecen intactos cognitivamente durante muchos años y otros, sin embargo, son más sensibles a los cambios. Así, pues, la distribución de síntomas cognitivos o posibles dificultades que vamos a clasificar por etapas en el proceso de evolución de la enfermedad es meramente orientativa.

En concreto, los síntomas cognitivos que pueden aparecer con la enfermedad de Parkinson son los siguientes:

- Lentitud de pensamiento.
- Dificultades para mantener la atención.
- Rigidez de pensamiento: se vuelven muy cabezotas.
- Dificultades en la estimación del tiempo.
- Dificultades visuoespaciales, a veces no ven bien las cosas en el espacio, y por eso calculan mal las distancias.
- Dificultades en la planificación y en la organización.
- Dificultades para aprender cosas nuevas.
- Déficits en el control de impulsos: se dejan llevar por los deseos sin pensar en las consecuencias.
- Dificultades en memoria prospectiva («¿qué es lo que tengo que hacer mañana?»).
- Anosognosia. No tener conciencia de las dificultades, por lo tanto «¿para qué voy a intentar poner remedio a algo que a mí no me pasa?».
- Apatía: desgana, pérdida se ilusión por todo.
- Problemas de orientación temporal y espacial: les cuesta saber en qué fecha están y a veces incluso dónde se encuentran.
- Pérdida de empatía: les cuesta mucho ponerse en el lugar de otra persona, entender lo que siente, piensa y desea.

Como cuidador, además de tener paciencia y ofrecerle mucho apoyo, tendrás que asumir ciertas tareas que quizá hiciera antes el afectado.

¿Para qué actividades requerirá ayuda en I fase?	En esta fase se puede notar que el enfermo tarda más tiempo en contestar, en dar una respuesta. Tenemos que lograr captar su atención antes de decirle algo importante. Al estimar mal el tiempo, tarda más de lo que ha calculado, lo que puede dar lugar a discusiones y llegar tarde a las citas. La paciencia y la calma serán recursos importantísimos.
¿Para qué actividades requerirá ayuda en II fase?	Cada vez tarda más en dar una respuesta. Puede tener dificultades en reuniones sociales donde se mantenga más de una conversación a la vez, por ello tenderá a aislarse. Puede que esté haciendo una tarea, se vaya a hacer otra y ya no sepa qué estaba haciendo anteriormente. Hay que plantearse si debe seguir conduciendo. Es probable que se ponga a hacer una actividad o tarea sin haber preparado previamente lo que necesita. Puede empezar a tener dificultades para gestionar su propia medicación. Pueden aparecer conductas muy impulsivas, por ejemplo, comer mucho por las noches, comprar cosas que no necesita, interrumpir conversaciones de forma inoportuna, puede empezar a jugar, a tener un deseo sexual exagerado, etc. Empieza a tener cierto desinterés por los demás y le cuesta ponerse en el lugar de la otra persona. No propone ninguna actividad y ha perdido iniciativa, si le preguntas qué quiere hacer te dice que nada, pero si le dices «nos vamos» de forma asertiva, va, e incluso se lo pasa bien.

¿Para qué actividades requerirá ayuda en III fase?	Puede empezar a tener dificultades para saber el día, e incluso el año, en el que se encuentra. No puede ir solo a los sitios, pues se desorienta y se pierde. Cada vez tarda más en dar una respuesta. Evitará las reuniones sociales. Si está haciendo una tarea puede que se vaya a hacer otra y ya no sepa qué estaba haciendo anteriormente, o bien que persista de forma compulsiva hasta acabar. Ya no puede conducir. Se puede bloquear más fácilmente al pasar por marcos de puerta y se beneficia de estímulos visuales para continuar la marcha, es difícil que se oriente observando un plano. Puede comer mal porque cuando pincha con el tenedor en el plato él ve los alimentos en una parte del plato, pero realmente están en otra. También tiene muchas dificultades con la lectura. Es probable que se ponga a realizar una tarea sin haber preparado previamente lo que necesita. Puede no ser capaz de gestionar su propia medicación. Si nunca ha manejado bien el móvil, ahora le costará bastante más aprender. Pueden aparecer conductas muy impulsivas, por ejemplo, comer mucho por las noches, comprar cosas que no necesita, interrumpir conversaciones de forma inoportuna, ludopatía, hipersexualidad... Puede no acudir a citas por no recordarlas. Le cuesta admitir críticas y sugerencias porque no tiene conciencia de que está mal y de que tiene dificultades importantes. Los demás han dejado de interesarle y parece muy egoísta porque es incapaz de empatizar con los demás. No propone ninguna actividad y ha perdido iniciativa, si le preguntas qué quiere hacer te dice que nada, pero si le dices «nos vamos», muchas veces te dice que no quiere ir, pero si va es probable que se encuentre cómodo.

ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y PSIQUIÁTRICAS

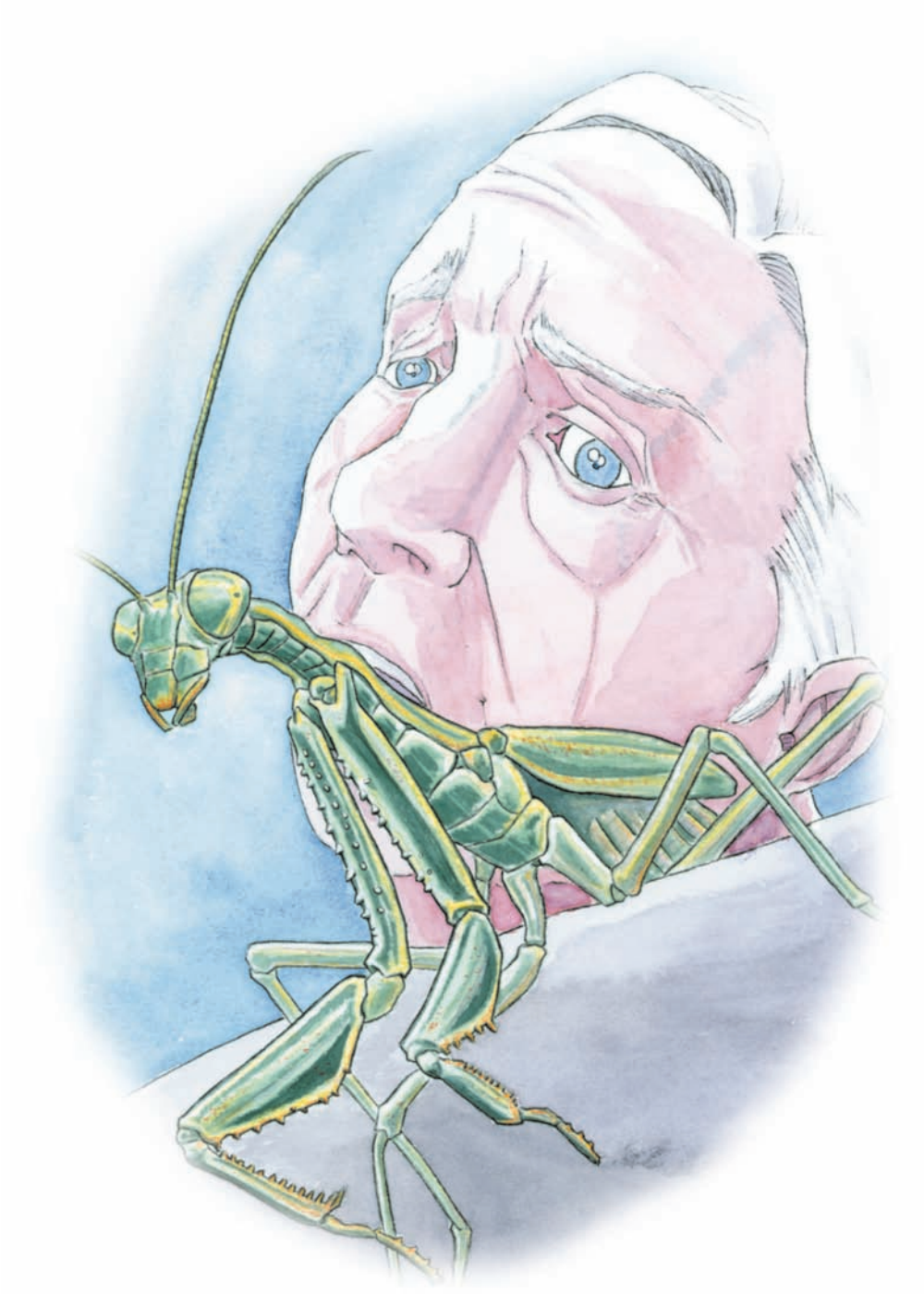
Descripción del problema

Como muchas otras enfermedades crónicas, el párkinson conlleva problemas psicológicos. Los investigadores y clínicos aún siguen intentando averiguar si estas alteraciones están provocadas por la propia enfermedad, por el efecto de la medicación, por reacción ante la discapacidad o por un poco de todo.
No todos los enfermos tienen problemas psicológicos, y los que sí los tienen no tienen por qué reunir todos los síntomas:

- Depresión, tristeza.
- Ansiedad.
- Estrés.
- Cambios de humor.
- Delirios (generan historias que no son reales, generalmente relacionadas con los celos: «Mi mujer tiene un lío con el vecino de arriba, les veo hacerse señas». O historias de persecución: coches que les siguen…).
- Alucinaciones (ven y oyen cosas que no existen: bichos, voces, a su madre fallecida hace años…).

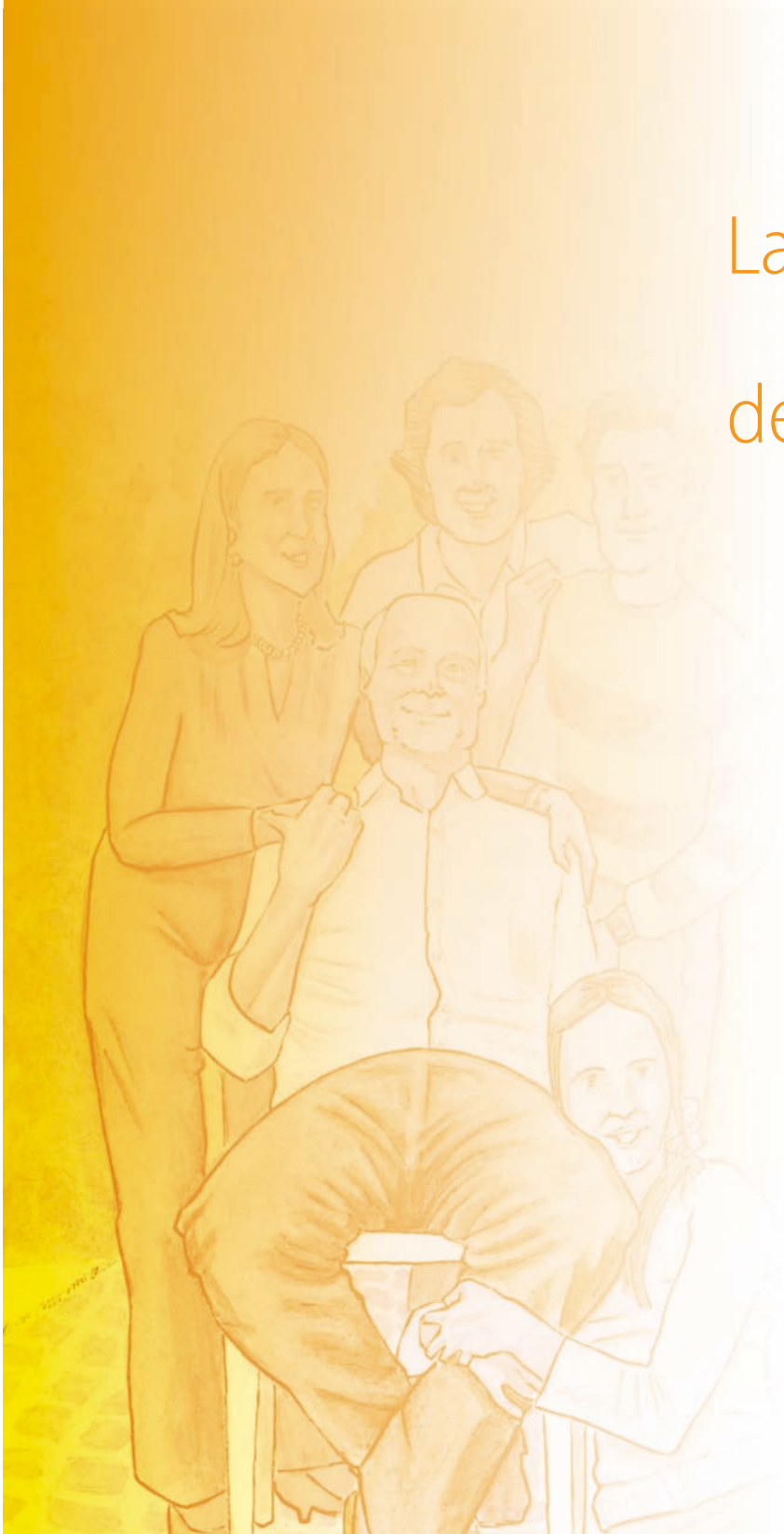
Estos trastornos psicológicos, sobre todo los graves (depresiones profundas, delirios…), dificultan sobremanera la convivencia con los afectados. Lo más sensato es pedir ayuda a un profesional (psiquiatra y psicólogo) y, aún así, el cuidador se ha de armar de mucha paciencia y aprender estrategias para poder afrontarlo.

¿Para qué actividades requerirá ayuda en las distintas fases?	La depresión y la ansiedad pueden aparecer desde el principio. Los delirios, si aparecen, son más propios de fases más avanzadas. No obstante, pueden surgir en cualquier momento. Convivir con una persona deprimida, tremendamente triste, pesimista, sin ganas de hacer nada, incluso con ganas de morir, es tremendo porque a las complicaciones en la convivencia se añade el sufrimiento del cuidador como espectador de la situación y dolor del afectado. Sentiremos frustración e impotencia ante nuestra limitación para cambiar la situación. El cuidador tendrá que buscar ayuda profesional ante estos problemas, y acudir a urgencias en los casos de delirio y alucinaciones.



4

Las grandes mentiras del cuidado



Cuando nacemos tenemos la mente en blanco, preparada para recibir como esponjas cualquier aprendizaje. Y de todo aprendemos, de nuestros padres, de la ciudad, del pueblo, de la gente que nos rodea, de los amigos, los maestros, de los ritos y costumbres de nuestra gente, de la historia, de nuestra cultura…

Y entre todo ese aprendizaje que va calando en nosotros desde que somos pequeños nos queremos referir a una serie de valores y pautas que se quedan fijos y que, al cabo de los años, salen a flote cuando nos enfrentamos a la tarea de cuidar.

No es nuestra intención hacer un repaso histórico del papel de la mujer en nuestra sociedad y en nuestra religión, ni analizar las razones por las cuales somos y pensamos como lo hacemos ahora. Tampoco queremos hacer una oda al feminismo ni nada semejante, simplemente hacer conscientes pensamientos inculcados y que están en nosotras sin que apenas hayamos reparado en ellos.

Aunque en este capítulo sólo nos vamos a centrar en tres tipos de pensamientos típicos de la mujer cuidadora —que le hacen sufrir profundamente—, existe una cantidad ingente de pensamientos, creencias y valores que, si fueran analizados igualmente con objetividad y sosiego, nos llevarían a pensar: «¡Qué mentira más gorda!, y yo todo este tiempo creyéndola, sin plantearme si tenía que ser o no así, simplemente haciendo como me enseñaron a hacer».

No es en absoluto nuestra intención menospreciar ni faltar al respeto a nadie. Simplemente quisiéramos analizar desde otra perspectiva algunos razonamientos íntimos e inconscientes que nos hacemos las mujeres cuando cuidamos y que nos hacen sufrir enormemente, e incluso llegar a cuidar mal.

Estos pensamientos, aunque la mayoría de las veces —no todas— a primera vista son muy beneficiosos para el enfermo, resultan nefastos para realizar un buen cuidado y, desde luego, terriblemente injustos para la cuidadora. Lo que conseguimos muchas veces es «desvestir a un santo para vestir a otro».

¿Cuántas veces oímos de boca de las cuidadoras: «No voy a contratar a nadie que le atienda porque es mi obligación y sólo mía»? Se podría decir en principio que es un gesto casi heroico, de mujer amantísima de su esposo, admirable, de mujer sacrificada, generosa… Así lo vemos todos y la sociedad

lo aplaude, y esta cuidadora está convencida de que es su obligación y de que eso es lo que tiene que hacer, a pesar de los pesares, caiga quien caiga.

A continuación veremos cómo este tipo de pensamientos vestidos de «santidad», «heroicidad», «amor», «generosidad», etcétera, no nos dejan ver la realidad, complicándonos la existencia y destrozándonos la vida con depresiones, dolores por cargar con peso, extenuación, desesperación…, y lo que es peor, en muchas ocasiones, sin proferir algunos cuidados como es debido, habiendo sido éste nuestro principal objetivo, sencillamente porque o no podemos más o no sabemos cómo darle un cuidado adecuado.

Hacemos un llamamiento desde el respeto profundo y el cariño a todas las mujeres cuidadoras para que puedan liberarse de estos pensamientos, tan nuestros, tan femeninos, tan españoles…, y puedan cuidar con amor y generosidad, pero sin maltratarse a sí mismas, sin dejar de cuidarse ellas también con mucho mimo.

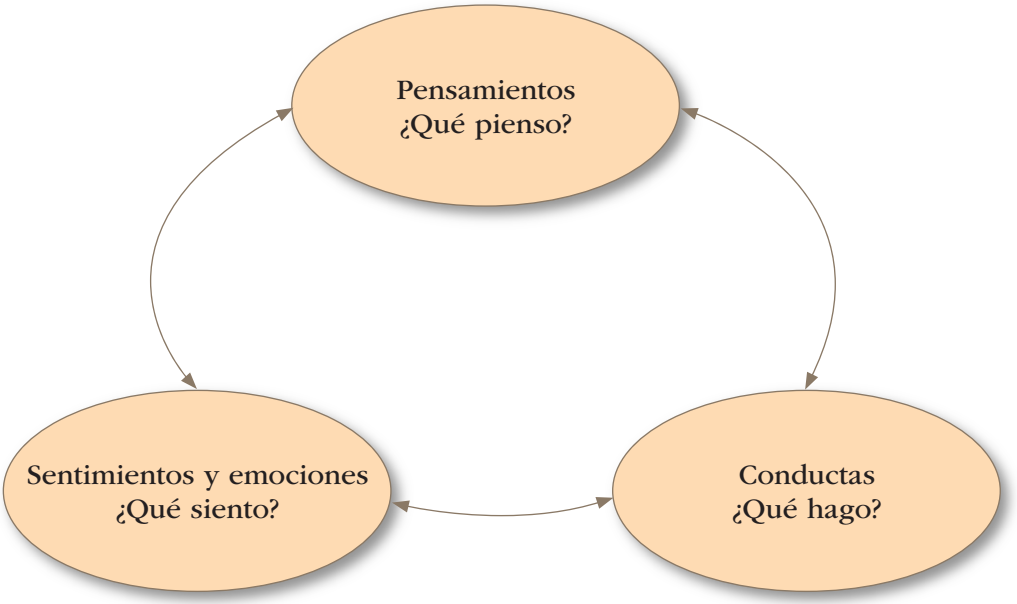
4.1. Primera mentira: «Sólo yo y nadie más que yo»

M.ª Carmen comenzó a cuidar de su marido, Pedro, en el año 97, cuando fue diagnosticado de la enfermedad de Parkinson. Por aquel entonces él tenía bastante autonomía, pero ella estaba muy pendiente de él y le solucionaba prácticamente todas sus necesidades. Cuando él empezó a tener bloqueos y dificultades para caminar ella hacía prácticamente todo por él. Sus hijos y hermanos se ofrecían para ayudarla, pero ella se negaba diciendo que él no iba a querer, que realmente sólo ella sabía lo que él necesitaba. Al cabo de los años, M.ª Carmen dejó de hacer muchas cosas que le gustaban porque únicamente disponía de tiempo para él. M.ª Carmen estaba agotada, malhumorada y triste porque él pedía ayuda para todo, teniendo siempre que encargarse ella (nadie podía ayudarla en esas tareas).

¿Qué ha pasado?

Nuestros pensamientos, sentimientos y conductas nunca se producen por separado, funcionan de una manera integrada, conjunta y global. Cuando alguien piensa de forma equivocada, negativa y en términos de «blanco o negro» o de «todo o nada», tiende a sentirse mal, es decir, siente emociones

muy intensas y negativas; así, el comportamiento o las conductas también suelen estar equivocadas. Por ejemplo, cuando pensamos que todo lo hacemos mal, difícilmente aceptaremos aprender a hacer una tarea nueva: «Total, como lo voy a hacer mal, ni lo intento». Por supuesto, luego me siento inútil y triste. O cuando pienso que mi marido enfermo de párkinson no anda en ese momento y me pide ayuda sólo para fastidiarme a mí, que lo hace adrede, entonces me irrito y le contesto mal, o le ayudo de malos modos; sin embargo, cuando lo pienso despacio, me puedo dar cuenta de que si él pudiera caminar, no sólo caminaría, sino que saldría corriendo.



En este caso, M.ª Carmen ha cometido algunos errores por creer que cuidar de alguien es hacerlo todo uno en exclusiva; esta creencia errónea la ha llevado, poco a poco, a una situación de dependencia difícil de manejar. Vamos a estudiar el proceso mostrando cómo han evolucionado los dos en el cuidado:

ACTITUD NO ADECUADA	
Mª Carmen	**Pedro**
Deja de trabajar para cuidar a su marido. Va asumiendo todas las tareas, pues piensa que sólo ella sabe lo que él necesita. Además, su obligación es cuidarle.	Diagnóstico de la enfermedad. Etapa de ira y frustración. Delega las tareas y va dependiendo de su mujer. Él se va acostumbrando a que ella sepa lo que quiere y necesita en todo momento.
Cada vez la situación es más difícil de sostener, se cansa porque Pedro la empieza a necesitar mucho más y M.ª Carmen se siente cada vez más imprescindible y agotada, cada vez resulta más complicado que alguien la ayude porque él se ha acostumbrado a que sea ella quien haga todo.	La enfermedad avanza y, al empeorar, Pedro pide más ayuda para las actividades básicas (aseo, vestido, movilizaciones…). Se lo pide todo a M.ª Carmen porque él ya no puede hacerlo solo.

Vamos a reflexionar sobre qué tipos de apoyo se pueden proporcionar a una persona dependiente:

1. **Apoyo emocional**. Consiste en intercambiar afectos, expresar sentimientos y emociones, contribuir a la integración social y a la mejora de estas relaciones. Este tipo de ayuda contribuye de forma fundamental a la autoestima de la persona dependiente.

2. **Apoyo instrumental o material.** Básicamente supone prestar la ayuda material necesaria en ese momento para resolver una situación que la persona enferma no puede encarar por sí sola (abrocharse un botón, salir de un bloqueo, dinero para una cama articulada, etcétera).

3. **Apoyo informativo o estratégico.** Proporciona tranquilidad y seguridad a la persona dependiente, pues recibe la información que necesita para resolver una situación y se le ayuda a tomar decisiones (acudir al neurólogo y pedirle información sobre el tratamiento, ir a la trabajadora social, psicóloga, etcétera).

4. **Apoyo informal.** Puede ser prestado por familiares, amigos, voluntarios, vecinos... Dependiendo de la relación, en unos casos con más afectividad y en otros con menos. Se suele ofrecer con un compromiso de duración y permanencia.

5. **Apoyo evaluativo.** Nos ayuda a valorarnos, a saber qué cosas hacemos bien o mal. Lo pueden proporcionar tanto profesionales como personas cuya opinión y sabiduría sea relevante para nosotros.

Como vemos, todos los apoyos son importantes y necesarios para mantener una vida lo más normalizada posible. Pero si bien todos los apoyos son muy importantes, el emocional es el más «exclusivo», deben proporcionarlo personas que sienten afecto por aquel al que cuidan. Sin embargo, abrochar un botón, hacer la comida o dirigir información técnica y relevante no tiene por qué ser tarea exclusivamente del cuidador. Cualquiera puede hacerme la comida, pero ¿quién mejor que las personas que me quieren para escuchar mis problemas y hacerme sentir querido?

Si M.ª Carmen pidiera información y apoyo para resolver cuestiones materiales seguro que no estaría tan agotada y ayudaría mucho más y mejor emocionalmente a su marido. Hay que jerarquizar las tareas, no todas son igual de importantes y útiles; evidentemente, no todas tienen que ser afrontadas por M.ª Carmen.

Vamos a ver en la siguiente tabla cómo sería la evolución de los cuidados desde un planteamiento más inteligente y real basado en el buen uso de los apoyos:

ACTITUD ADECUADA	
M.ª Carmen	**Pedro**
Sigue trabajando, aunque se plantea una media jornada. Establece un programa de visitas y actividades con sus hijos y los hermanos de Pedro de manera que él esté ocupado. Va asumiendo la supervisión de las tareas y buscando apoyos para hacerlo.	Diagnóstico de la enfermedad. Etapa de ira y frustración. Mantiene más su autonomía y cuando necesita más ayuda se la puede pedir a la persona que esté en ese momento con él, no sólo a su mujer.
Trabaja a media jornada y ha buscado una persona que le ayude en el aseo y que esté con Pedro mientras ella trabaja. Un hijo va a pasar la mañana del sábado con su padre y, así, M.ª Carmen va a la peluquería tranquila. La tarde que va la hermana de Pedro ella aprovecha para quedar con una amiga.	La enfermedad avanza y al empeorar pide más ayuda para las actividades básicas (aseo, vestido, movilizaciones…). Se siente seguro porque, aunque falte su mujer, no está solo, pues la persona que le acompaña puede ayudarle. Él acepta los cuidados de otros.

4.2. Segunda mentira: «Primero el enfermo por encima de todo»

Desde hace nueve años María cuida de su madre, que tiene párkinson, y de su padre, que no está enfermo, pero sufre los achaques normales de una persona mayor. María tiene cuarenta y cinco años, está soltera y sin hijos. Antes trabajaba en un taller de componentes eléctricos; no le gustaba su trabajo, pero tenía un buen horario para poder ocuparse de su madre. Desde hace cinco meses su madre ha empeorado y María ha dejado el trabajo para ocuparse más tiempo de ella. María ya no sale, no viaja, no acude a sus revisiones médicas porque no puede dejar sola a su madre, apenas mantiene contactos con otras personas que no sean sus padres y el personal sanitario. Tiene discusiones con su padre porque ella le exige que esté más atento de su madre y él contesta que ya lo hace, pero también tiene que salir todos los días a pasear una hora. En casa de María todo gira alrededor de las necesidades y de los horarios de su madre. María ya no sabe qué desea, sólo piensa en que su madre esté bien; los deseos de su madre están por encima de los de toda la familia, incluidos los de ella y los de su padre.

¿Qué ha pasado?

María ha llevado al extremo la idea de que las necesidades del enfermo están por encima de las de los demás, incluyendo las suyas propias. Este tipo de idea es algo más válida cuando la enfermedad es aguda, pero es del todo impropia y errónea cuando la enfermedad es crónica. Si el cuidador descuida sus necesidades, está descuidando su propia salud para poder mantener la salud de otra persona, lo que es bastante absurdo.

ACTITUD NO ADECUADA	
María	**Madre**
Ha dejado el trabajo aun cuando tenía un buen horario. Ha dejado de salir con amigos. No acude a sus revisiones médicas, descuidando su propia salud. Sólo se relaciona con sus padres y el personal sanitario que atiende a su madre. Está irritable con su padre porque él también quiere cuidarse a sí mismo. Ya no sabe lo que ella quiere. Vive su vida a través de las necesidades de su madre.	Acepta los cuidados y a medida que es más dependiente se da cuenta de que todos sus deseos son prácticamente satisfechos al instante por su hija, haciéndose cada vez más exigente y muy dependiente de ella.

Este pensamiento incluye al menos 4 planteamientos en sí mismos erróneos:

1. La persona enferma es «más» importante que yo y por eso debo abandonarlo todo y dedicarme en exclusiva a su cuidado.
2. Tengo que ser feliz cuidando de mi familiar enfermo aunque me descuide a mí misma.
3. Mi salud es inagotable y mi bienestar físico y psicológico no necesitan que les dedique tiempo ni atención.
4. Ya me cuidaré yo cuando pueda, cuando todo esto acabe.

Estos planteamientos son perjudiciales para el bienestar y la salud del cuidador. Son muy equivocados, veamos por qué:

1. Yo soy tan importante como los demás, ni más ni menos. El hecho de que yo me descuide no va a mejorar a mi familiar enfermo, muy al contrario, si yo no me cuido, difícilmente le voy a cuidar de forma

inteligente y adecuada. Hay que reestructurar la vida cotidiana, pero eso no significa abandonarlo todo.
2. Cuidar a una persona me puede proporcionar momentos muy agradables y hermosos, pero también momentos muy duros y difíciles. La felicidad no me la proporciona una única actividad, los momentos de felicidad precisan de actividades diversas y de una red amplia de relaciones afectivas.
3. Evidentemente, mi salud no es inagotable y precisa de una serie de cuidados imprescindibles que hay que intentar cumplir, desde los más fisiológicos (alimentación, sueño...), hasta los más psicológicos (reír, disfrutar, compartir...).
4. Esta enfermedad es muy larga y hay que incorporar los cuidados a uno mismo en todo el largo proceso de atención al enfermo.

Vamos a analizar cómo sería la situación si María se hubiera planteado que, realmente, tan importantes son las necesidades de su madre como las de sí misma y las de su padre.

ACTITUD ADECUADA	
María	**Madre**
Si no le gusta el trabajo intenta buscar otro, pero que tenga un horario que le permita supervisar el cuidado de sus padres. Mantiene algunas relaciones sociales: o bien organiza actividades en su casa, y así también está con sus padres, o se plantea buscar apoyos para poder salir y que sus padres no estén solos. Acude a sus revisiones y sigue las pautas médicas que le proponen. Algunas veces se va a caminar con su padre. Entiende que su padre también se atienda a sí mismo y le apoya. Aunque está muy pendiente de su madre, intenta no descuidarse a sí misma.	Acepta los cuidados y, a medida que es más dependiente, se vuelve más exigente, pero acepta más que la ayuda se la proporcionen otras personas además de su hija.

CORREOS
CORREOS

Veamos ahora algunas pautas fundamentales que todo cuidador debe tener en cuenta y debe intentar cumplir:

- Dormir lo suficiente.
- Hacer ejercicio con regularidad.
- Alimentación.
- Aprender a relajarse.
- Expresar lo que se piensa y siente.
- Pedir ayuda siempre que se necesite.
- Cuidar las relaciones sociales.
- Mantener las aficiones.
- Planificar el tiempo.
- Organizar reuniones familiares.
- Escucharse a sí mismo.

4.3. Tercera mentira: «No puedo cometer errores»

Desde que a Elena le diagnosticaron párkinson, José Luis se consagró a su cuidado, le parecía que todo era poco para atenderla. José Luis es una persona muy perfeccionista, todo lo tiene que hacer bien. Han ido de neurólogo en neurólogo buscando «el mejor». Se pasa el día preocupado porque Elena se tome la medicación exactamente a la hora, duerma las horas necesarias, coma bien... Ella a veces se enfada, pues no siempre quiere hacer lo que José Luis dice. Éste ha tenido dificultades con las personas que le ayudan a cuidarla porque ninguna lo hacía tan bien como él. Si Elena se queja, él se enfada, y luego se siente culpable porque ha cometido el error de perder los nervios. A medida que la enfermedad avanza, Elena está peor: se bloquea más, tiene más dificultades para hablar y, además, su estado es más variable y fluctuante. José Luis se desespera: las cosas no están saliendo como él esperaba.

¿Qué ha pasado?

¿José Luis piensa que si él la cuida bien ella se va a curar? ¿O que unos buenos cuidados van a frenar el proceso de la enfermedad?

Cuando cuidamos a alguien inevitablemente queremos que esté mejor, que se cure, pensamos que si le cuidamos bien y pone de su parte, se va a

encontrar mucho mejor e incluso va a desaparecer la enfermedad. Pero esto no funciona así cuando se trata de enfermedades neurodegenerativas, y el párkinson es una de ellas, bastante compleja, tal y como hemos ido viendo hasta ahora. Por ello, cometer errores es bastante fácil. Vamos a ver cómo afecta esta idea de «no puedo cometer errores» en el caso de José Luis y Elena:

ACTITUD NO ADECUADA	
José Luis	**Elena**
Su expectativa es: «Si lo hago perfecto, Elena va a estar mejor». Así, al ver que ella no está mejor, José Luis se desespera. Impone a Elena lo que tiene que hacer para estar bien; cuando ella se rebela, él se enfada, sintiéndose culpable después. No acepta que nadie cuide de Elena (no lo hacen tan bien como él), y por ello se sobrecarga de tareas.	Se acostumbra a que él haga todo por ella y se va volviendo menos autónoma y más dependiente. Aunque sabe que José Luis es muy bueno y lo hace todo por ella, a veces se enfada porque manda mucho, sin aceptar el avance de la enfermedad. Esto hace que Elena también se sienta culpable.

El cuidador tiene que hacer una reflexión sobre cuáles son los objetivos reales de su tarea, es decir, ¿qué espero conseguir al cuidar de esta persona?, ¿que se cure?, ¿que tenga buena calidad de vida? Si mi expectativa es que se cure, o incluso que se recupere bastante, es probable que me frustre mucho. Lo peor es que tanto el cuidador como la persona enferma se van a sentir culpables porque vivirán el avance de la enfermedad como errores y fallos en su forma de realizar los cuidados. La culpabilidad nos lleva a experimentar sentimientos de ira, de tristeza y ansiedad, además de dificultarnos cumplir el verdadero objetivo del cuidado de una persona con párkinson: procurarle la mejor calidad de vida atendiendo a sus deseos, necesidades y peculiaridades individuales.

Entendemos que siempre que tenemos a un ser querido enfermo nuestro deseo (legítimo) es que se cure y ayudarle en lo posible para que lo logre, pero cuando la enfermedad es crónica (incurable) y neurodegenerativa, el único objetivo real que podemos plantearnos es aliviar, aliviar los síntomas para que la calidad de vida de la persona afectada sea la mejor posible en cada momento del transcurso de la enfermedad.

A todo esto se le añade otra peculiaridad de esta enfermedad que afecta a la forma de cuidar. En general, las enfermedades son más o menos lineales, es decir, o vas cada día a mejor o vas cada día a peor. Pero ¿qué pasa en el caso de la enfermedad de Parkinson? Pues que nos desconcierta porque es una enfermedad degenerativa, es decir, el afectado va empeorando, pero de manera fluctuante. A lo largo del día puede haber momentos muy buenos y momentos bastante malos, y a lo largo de los días, a lo mejor un día malo y dos buenos, y muchas veces no sabemos por qué; unas veces depende de la medicación; otras, de si ha dormido bien o mal, de la comida, de la ilusión por ver a un nieto, de los nervios por la cita con el neurólogo... En definitiva, tanto el cuidador como el enfermo se tienen que adaptar y acostumbrar a la incertidumbre que produce esta enfermedad y a que cometer errores forma parte de la vida en general y del cuidado cotidiano de un enfermo de párkinson en particular. El objetivo principal de un cuidador de un enfermo de párkinson es aliviar la sintomatología procurando una vida lo más normalizada posible para todas las personas de su entorno más cercano.

Si José Luis reflexionara sobre sus expectativas en el cuidado y llegara a la conclusión de que él puede aliviar mucho a su mujer, darle mucha calidad de vida, y que eso, además, es beneficioso para los dos, que en la tarea de

cuidar va a cometer errores —porque es imposible no cometerlos—, pero que no pasa nada y que lo que hay que hacer es intentar aprender de ellos, la situación cambiaría y podría parecerse más a ésta:

ACTITUD ADECUADA	
José Luis	**Elena**
Va a apuntarse a un curso de cuidadores en la asociación para aprender cómo aliviar algunos síntomas de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los dos. Sugiere a Elena lo que tiene que hacer para estar bien; cuando ella no desea o no puede hacer algo intenta respetarla y no insiste. Acepta que una persona cuide de Elena, aunque sabe que quizá algunas cosas no las vaya a hacer tan bien como lo haría él. Va aceptando que la enfermedad avanza a pesar de sus cuidados.	Se acostumbra a que él la ayude, pero intenta ser lo más autónoma e independiente posible. Valora las sugerencias que le hace José Luis y muchas las lleva a cabo, pero cuando no puede hacer algo sabe que él la respeta, y eso hace que se sienta bien. Su actitud la ayuda a aceptar mejor las limitaciones de la enfermedad.

5

Algunas recomendaciones

Esperamos haber cumplido con los objetivos establecidos al inicio de este libro orientando al cuidador, ofreciéndole unas líneas generales en las que fijarse para realizar mejor sus cuidados cuidándose él mismo a su vez.

Entendiendo que es dificilísimo cambiar nuestra forma de pensar y nuestra forma de actuar sin ayuda externa, nuestro mayor interés es que el cuidador recoja con profundo convencimiento el siguiente mensaje: No tenemos que vivir los cuidados solos, pidamos ayuda.

Definitivamente, cuidar a un enfermo de párkinson es complicado y duro, y mucho más si decidimos hacerlo solos, eso no lo puede negar nadie. En estos casos pedir ayuda no supone ninguna indignidad, ni vergüenza, ni egoísmo, ni negligencia, ni ninguna otra observación negativa que se nos pueda pasar por la imaginación. Más bien todo lo contrario: cuidar sólo y sintiéndose sólo es perjudicial tanto para la persona que cuida como para la persona que es cuidada.

Si por cualquier razón decides cuidar sola, no te creas que precisamente tú te librarás de engrosar la lista de mujeres desesperadas con graves problemas de salud física y psíquica. No te engañes, aunque otros nos lo hagan pensar, las «supermujeres», «las mujeres 10» no existen… Aunque seamos muy trabajadoras, muy responsables, muy organizativas, amantes, cuidadoras, fuente de cariño..., también nos cansamos, también necesitamos mimos, tiempo para nosotras; lloramos, nos desesperamos, sufrimos nuestros achaques, nuestras limitaciones...

Hemos analizado las distintas ayudas que se pueden pedir, desde ese muy recomendable café con la vecina para desahogarte, hasta la consulta a los profesionales de tu asociación más cercana, centros sociales o sanitarios de la zona donde resides: psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, neurólogos, médicos de atención primaria, etcétera, apoyo de los hijos, apoyo de cuidadores externos; todos pueden ser buenos aliados en momentos determinados.

Otra nota importante que debes recoger es que la información y los apoyos que necesites irán variando a medida que pase el tiempo y la enfermedad evolucione. No tiene ningún sentido acumular datos y aprender a sacar de un bloqueo al enfermo nada más tener el diagnóstico; será inútil y te sentirás turbado. Las ayudas, la información y la planificación tendrán que ir variando paulatinamente, pues las necesidades cambiarán continuamente. Esto significa que siempre conviviréis con los cambios, estaréis siempre en continua adaptación, algo muy cansado porque, cuando crees que ya está

todo estabilizado, aparece un nuevo síntoma o varía alguno que ya sufría, obligándote a recomponer de nuevo la situación.

Este continuo cambio también hace muy recomendable buscar apoyos a lo largo de toda la enfermedad, no sólo al principio, o al final.

RECOMENDACIONES

- Los cuidadores NO somos imprescindibles.
- Prioriza: en el cuidado de un enfermo no todo es igual de importante (que esté alimentado es vital, que la cama esté hecha no lo es).
- Planifica: ¿cómo quieres estar dentro de unos años? La enfermedad evoluciona y tu calidad de vida y la del enfermo dependen de cómo diseñéis y organicéis todo lo relacionado con el cuidado.
- Infórmate. Conocer la enfermedad y sus consecuencias te puede ayudar a afrontarla mejor.
- Busca apoyos profesionales: psicólogos, trabajadores sociales, médicos, enfermeros…, personas con experiencia que te puedan ayudar a planificar, darte información, ofrecerte apoyo emocional, orientarte…
- Rodéate de personas de tu entorno (vecinos, hijos, amigos, familiares…) que puedan ofrecerte su ayuda y apoyo.
- Utiliza los recursos sociales y sanitarios existentes: ayuda profesional a domicilio, centros de día, residencias para verano, residencias habituales…

C U Í D A T E

Busca tiempo para ti, expresa tus emociones, cuida tu cuerpo y tu mente…

Así cuidarás mejor.