

mi *vida*
con...

■ ■ ■ UN ENFERMO DE **PARKINSON**



mi
vida
con...
UN ENFERMO DE
PARKINSON



Editorial Just in Time S.L

C/ Montesa 35.

28006 Madrid

e-mail:justintime@e-justintime.net

www.e-justintime.net

Título original

Mi Vida con un Enfermo de Parkinson

© Copyright, 2006. Editorial Just in Time S.L.

Depósito legal

M-xxx.xxx-xxx

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias o las grabaciones en cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin el permiso escrito del titular del copyright.

"Esta obra se presenta como un servicio a la profesión médica. El contenido de la misma refleja opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de sus autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los del grupo Bristol-Myers Squibb"

Tanto el nombre como la fotografía, no corresponden a la paciente real para salvaguardar su confidencialidad.



Introducción

El aumento en la expectativa de vida ha motivado que cada vez sea mayor el porcentaje de población anciana. Una de las consecuencias de este fenómeno es el incremento de enfermedades invalidantes y, por tanto, del número de cuidadores.

Según datos del IMSERSO, en España el porcentaje de personas mayores con dependencia importante está entre un 10 y un 15% de las personas mayores de 65 años. La familia es quien asume la mayor parte del cuidado de estas personas (72% de la ayuda) y dentro de cada familia suele haber un cuidador principal que es quien se ocupa del día a día y de las cuestiones más importantes de la asistencia.

La mayor parte de los cuidadores principales son esposas, hijas y nueras. De hecho, 8 de cada 10 son mujeres entre 45 y 65 años de edad, pero a pesar de este claro predominio femenino, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas mayores, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

Más allá de las dificultades implícitas en la tarea de cuidar, para muchos atender a un familiar con enfermedad de Parkinson supone una de las experiencias más gratificantes y dignas, muchas veces no reconocida suficientemente por la sociedad.

En estas páginas hemos recogido el testimonio de algunos cuidadores y familiares de enfermos de Parkinson. Nos han prestado su voz haciéndose eco de la experiencia de la mayoría de los cuidadores. En ocasiones su testimonio refleja tristeza; otras veces cierta sobrecarga, pero todos ellos están satisfechos de haberse ocupado de su familiar en algún momento. Los consejos que se aportan son fruto de muchos años ayudando a sus familiares con enfermedad de Parkinson. Esperamos que sean de ayuda para todos aquellos que en algún momento tengan que desempeñar esta tarea.

■ ■ ■ 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 cuidada
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (sólo un 20% supera los 65 años)
- En su mayoría están casados (77%)
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten 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 sus hijos (17%)



UN ENFERMO DE **PARKINSON**

“Cuidar a mi madre, enferma de Parkinson desde hace 15 años, es una de las cosas que más me ha gratificado en mi vida, pero reconozco que también es una tarea difícil, muchas veces acompañada de sentimientos contradictorios que me han obligado en ocasiones a pedir ayuda. Pero a pesar del cansancio, estar con mi madre cada día es una gran alegría. Su inmovilidad no le impide seguir siendo la misma persona que siempre fue. Reconozco que nos hemos hecho muy amigas”.

Marta tiene 54 años. Desde hace tres es la principal cuidadora de su madre, Jacinta, con enfermedad de Parkinson desde hace mucho tiempo. Hace tres años murió su marido, y aceptó el ofrecimiento de su hija mayor para vivir juntas. Por entonces, Jacinta ya estaba muy limitada, pero en los últimos meses la enfermedad ha avanzado más rápidamente y apenas puede moverse, lleva pañales durante todo el día, camina con ayuda y necesita silla de ruedas para los desplazamientos más largos. Marta y su familia han tenido que adaptarse a las condiciones físicas de su madre. Modificaron la vivienda, contrataron a personas para que les ayudaran a bañarla, a atenderla cuando ellos no estaban. Se convirtieron en cuidadores.

El cambio fue progresivo. En la mayoría de los casos, una persona no se convierte en cuidadora de un día para otro, porque una persona mayor tampoco se vuelve dependiente “de repente”. La causas de dependencia se deben en la mayoría de los casos a enfermedades que implican un deterioro progresivo. Este es el caso de los enfermos de Parkinson.

El proceso de adquisición del papel o rol de cuidador, que será más o menos largo en función de múltiples factores, es de suma impor-

tancia ya que influye sustancialmente en la forma en que posteriormente se prestan los cuidados y en cómo se sienten los cuidadores.

Es muy frecuente que en los primeros momentos el cuidador no sea plenamente consciente del esfuerzo y la responsabilidad que supone atender día a día a un enfermo. Además, es una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, irremediablemente, implica un progresivo aumento de dedicación.

Durante este tiempo, cuidadores y enfermos experimentan muchos cambios en distintas áreas de su vida. Es necesario modificar muchos hábitos, ajustar horarios, cambiar costumbres familiares que no puedan acoplarse a la situación del enfermo. Este proceso de adaptación a la nueva situación suele llevar asociadas tensiones y dificultades que pueden aligerarse teniendo en cuenta la experiencia de otros cuidadores.

■ ■ ■ Adaptándonos a la nueva situación

“Cuando mi madre vino a casa, me parecía que no estaba tan enferma. Creía que se trataba de una mala época, que no quería moverse porque no le apetecía esforzarse... luego me di cuenta de que realmente para cosas tan habituales como acostarse o ir al servicio necesitaba a una persona a su lado”.

(Marta, 53 años. Cuida a su madre)

Aunque las circunstancias de cada cuidador son diferentes, los expertos están de acuerdo en que el proceso de "ajuste" a la nueva situación suele pasar por unas fases parecidas.

■ ■ ■ Fase 1: negación o falta de conciencia del problema

Cuando un familiar sufre una enfermedad crónica, es muy frecuente que al principio tome una actitud de negación. Se niega a aceptar las limitaciones, se niega a hablar de su deterioro, niega que necesite tanta ayuda... En el fondo, no es más que una manera de controlar miedos y ansiedades. Conforme pasa el tiempo, los propios cuidadores se dan cuenta del calibre de la enfermedad.

■ ■ ■ Fase 2: sentimientos negativos

Una vez que los cuidadores admiten la enfermedad del familiar, la primera reacción común es la búsqueda de información sobre la patología. Es también el momento en el que suelen aparecer sentimientos de angustia o enfado porque se sienten víctimas de una situación que no han propiciado: “¿por qué nos ha tocado a nosotros?”. Estos sentimientos de frustración, y a veces de culpa, aumentan a medida que empeora la situación del familiar.

Callar o intentar ocultar estos sentimientos no es una opción adecuada. Es aconsejable que el cuidador hable de lo que siente con alguna persona de su confianza.

■ ■ ■ Fase 3: reorganización

Aunque los sentimientos de enfado o la tristeza continúen, a medida que pasa el tiempo la vida de los cuidadores se organiza para que su tarea sea lo menos complicada posible. Es el momento de pedir ayuda, de buscar momentos de tiempo libre... Poco a poco se va controlando y normalizando la situación y se asume como algo cotidiano.

■ ■ ■ Fase 4: resolución

Una vez aceptadas las limitaciones, suele llegar una fase de resolución. Desgraciadamente, esta fase no se alcanza por todos los cuidadores pero cuando se consigue, aprenden a cuidar mejor de sí mismos, están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares, buscan otras fuentes de apoyo emocional, como amigos o familiares. A pesar de que las responsabilidades y las dificultades continúan, suelen estar más serenos. Suele ser también en esta fase cuando algunos cuidadores se enfrentan a una de las decisiones más difíciles: el traslado de su familiar a una residencia.

■ ■ ■ Las relaciones parentales con el cuidador

La situación del cuidador y la manera de afrontar esta tarea varía mucho dependiendo del parentesco que le une al enfermo. No actúa igual si se trata de su pareja, si es un hijo o si la relación parental es más lejana.

■ ■ ■ La pareja como cuidador principal

Cuando un miembro de la pareja es el que recibe la ayuda del otro, suelen aparecer tensiones en la relación. Cambia el modelo de convivencia y pasa a ser menos recíproca. ¿Cómo mantener una buena relación? La comunicación es esencial y no hay que olvidar que para el enfermo es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la de otros familiares. Los datos indican que cuando el marido es el cuidador, reciben más ayudas de instituciones que cuando se trata de la mujer, éstas ofrecen mucha más resistencia y tienen tendencia a sobrecargarse al no aceptar la ayuda de otros.



■ ■ ■ Hijos que cuidan a sus padres

En la mayoría de las ocasiones, representa un fuerte impacto emocional para los hijos darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos. Se cambian los roles naturales: los hijos pasan a ser padres de sus padres, una condición muchas veces desestabilizadora. Además, ocuparse del cuidado de los padres supone dejar de hacer muchas actividades o proyectos propios de la edad de los cuidadores.

Normalmente el cuidador principal es la hija soltera, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, o la que vive más cerca, pero en la mayoría de los casos, a medida que la enfermedad avanza, se va perfilando un cuidador principal adecuado a las circunstancias de cada familia. Al principio, cuando se asume el cuidado de una persona con esta enfermedad, se supone que la situación no va a alargarse, pero lo cierto es que frecuentemente se prolonga en el tiempo lo que provoca que muchos cuidadores hijos no trabajen o se vean obligados a reducir su jornada laboral.

Por último, no hay que olvidar que la mayoría de estos cuidadores también atienden a su familia (marido e hijos) por lo que siempre es aconsejable pedir ayuda.

■ ■ ■ Cambios en las relaciones familiares

Asumir el papel de cuidador significa también estar dispuesto a afrontar una serie de cambios más o menos importantes. Uno de los más frecuentes referidos por todos los cuidadores es el que afecta a las relaciones familiares. Pueden aparecer conflictos cuando hay

desacuerdo entre el cuidador y otros familiares. Así lo recuerda Margarita, principal cuidadora de su padre de 92 años: *"Mi hermano dejó de hablarnos cuando decidimos llevar a mi padre a una residencia. Tuvimos muchas discusiones, pero al final acabamos entendiendo las razones de cada uno. Hablar fue imprescindible."*

Otras veces el malestar viene provocado por un sentimiento hostil del cuidador hacia los demás miembros, motivado casi siempre porque considera *"que no reconocen su labor"* y no le prestan toda la ayuda que necesita: *"Mi hermana se ha desentendido bastante. Tengo un hermano y una hermana pero no quieren saber nada: cuando mi madre empezó con problemas de deambulación se desocuparon casi por completo"*, comenta Marta.

■ ■ ■ La ayuda de otros familiares

"Mis hermanos me ayudan, pero no siempre están disponibles cuando los necesito, pero no quiero obligarles a que vengan a quedarse con nuestro padre, aunque a veces necesitaría que lo hicieran con más frecuencia".

Margarita se ocupa de su padre, un anciano de 92 años que tiene problemas para caminar pero que aún mantiene gran parte de su independencia. Pero no puede estar ni un momento solo. Es demasiado mayor y se ha caído varias veces. Marga se enfrenta a una situación difícil para ella: necesita ayuda pero no se atreve a hablar con franqueza con sus hermanos.

El cuidado de una persona mayor acarrea tantas tareas y responsabilidades, que resulta casi imposible que una sola persona asuma

esa situación. Si ocurriera esa circunstancia, la "sobrecarga" que supone para el cuidador podría tener enormes consecuencias para su salud física y psíquica. Para evitar llegar a esta situación, es recomendable distribuir el cuidado entre los familiares. Una fórmula ideal es la organización de reuniones familiares donde se pueda dejar claro hasta qué punto se va a comprometer cada miembro de la familia en el cuidado del enfermo de Parkinson. Así se evitarán posibles conflictos y resentimientos futuros entre los familiares.

■ ■ ■ La pareja y los hijos del cuidador

"Mi madre vive con nosotros desde que hace unos meses tuvo una caída y necesitó guardar reposo. Dos personas nos ayudan en su cuidado y en las tareas del hogar, pero aún así, me siento muy limitada. Mi casa es pequeña y tengo tres hijos adolescentes. No sé cómo abordar la decisión que hemos tomado de que la abuela viva definitivamente con nosotros, y sobre todo me preocupa que mi pareja se vea resentida por esta nueva situación".

El testimonio de Marisa es muy frecuente. Cuando los cuidadores son los hijos los problemas se pueden plantear de cara a la pareja y a los demás miembros de la familia. El cuidado de la persona mayor dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos.

Hablar con la pareja sobre cómo se siente cada uno, reservar tiempo para realizar actividades en común y hacerle partícipe de todas las decisiones que se tomen relacionadas con el cuidado son algunas estrategias eficaces para mantener una buena relación.

Cuando además hay hijos en la casa familiar, es necesario explicarles la situación con tranquilidad y sinceridad y preguntarles si están dispuestos a colaborar en el cuidado, pero no obligarles. También conviene hacerles partícipes de todos los cambios que provoque la nueva situación.

■ ■ ■ Cómo evitar los conflictos familiares

- Muchas familias en las que hay un enfermo de Parkinson tienen conflictos frecuentemente. Las diferencias de opinión respecto a la forma de proporcionar los cuidados, los desequilibrios en los diferentes grados de implicación (no todos los miembros ayudan de la misma forma), la falta de comunicación entre los miembros de la familia son algunas de las causas.
- Para evitar este tipo de enfrentamientos, habría que evitar que una diferencia de opinión o de intereses se convierta en un conflicto. Pero una vez que ya se ha producido, hay que intentar que no se mantenga durante muchos días creando cauces eficaces de comunicación en la familia. ¿Cómo? Es esencial informar al resto de los familiares acerca de los cambios, novedades o aspectos de interés referentes a la situación del familiar dependiente. Las reuniones familiares periódicas pueden constituir un buen contexto para la comunicación entre los familiares.

■ ■ ■ Cómo compaginar el cuidado con la vida laboral

"Mi madre cobra 600 euros al mes, y como yo he dejado de trabajar para pasar más tiempo con ella, la verdad es que

vamos muy ajustados económicamente. Hemos variado mucho nuestro nivel de vida y apenas podemos permitirnos ningún lujo, pero creo que cuando se produce una situación de éstas lo tienes que aceptar".

Marisa es consciente que desde un punto de vista económico su situación no es buena, pero no puede compaginar su trabajo con el cuidado de su madre.

En España, el 50% de los cuidadores no trabajan fuera de casa, han abandonado su profesión o han reducido su jornada laboral. En muchos casos esta situación acarrea problemas económicos que no siempre se resuelven con ayudas institucionales. Sin embargo, conviene conocer en profundidad las ayudas institucionales que se ofrecen.

■ ■ ■ La salud de los cuidadores

"Desde que me ocupo de mi madre he empezado a padecer problemas de dolor de espalda. El cuello me molesta con frecuencia, y de cargarla yo sola, últimamente también me duelen las rodillas. La verdad es que estoy muy contenta cuidándola, pero a veces siento que me faltan las fuerzas".

(Marta)

Diversos estudios han constatado que los cuidadores principales tienen peor salud, visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades que el resto de la población. Hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20% son mayores de 65 años. En el inicio del



proceso de envejecimiento se ven sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona a esa edad, lo que provoca la aparición de algunos trastornos precozmente. Por esta razón es imprescindible ocuparse de la salud y estar atento a cualquier señal de alarma.

El estado de ánimo

Aunque la tarea de cuidar a una persona provoca muchas veces sentimientos de tristeza, desesperanza o incluso angustia, muchos cuidadores reconocen que el simple hecho de encontrar bien y contenta a la persona que cuidan les anima y les hace animarse. Pero a pesar de estar contentos y tranquilos con su labor, es frecuente que surjan sentimientos de enfado e irritabilidad...

"Lo peor para mí es que mi padre no duerme, y cuando son varias las noches en las que no pegamos ojo, me encuentro irritable y muy irascible".

(Marga)

...o de preocupación o ansiedad por la salud del familiar, por los conflictos familiares, por la falta de tiempo libre...

Las relaciones sociales

- Si hay algo de lo que se quejan la mayoría de los cuidadores es del poco tiempo libre que les queda para ver a sus amigos. Salir a cenar o al cine se convierte en un lujo muy difícil de lograr.

Sin embargo, los expertos consideran que mantener relaciones sociales contribuye al bienestar y a la estabilidad emocional del cuidador.

Por eso, conviene esforzarse en mantener los contactos sociales con familiares y amigos, reír o llorar con ellos, pasar buenos ratos o desahogarse.

- Si las circunstancias nos han alejado de nuestros grupos de amigos, es recomendable buscar nuevas relaciones.

En estos casos, las asociaciones de pacientes y familiares suelen ser muy eficaces.

Cuidarse para cuidar

Nadie duda de que la tarea del cuidador es muchas veces ingrata. Es fácil olvidarse de uno mismo y por eso es imprescindible asumir que es necesario cuidarse. Asun, describe así cómo se dio cuenta de que tenía que estar bien para cuidar de su marido:

"Me dedicaba a él en cuerpo y alma... no tenía otra cosa mejor que hacer, pero al cabo de los meses el cansancio me invadió y comencé a tener problemas de salud: él no dormía y tampoco lo hacía yo; comencé a pedir que le ayudara en cosas que antes

hacía el solo, no paraba ni un momento y durante un invierno recuerdo que estuve resfriada muchas veces. Pensé que si yo enfermaba no podría cuidarle, así que decidí ocuparme un poco más de mí".

Los cuidadores son el motor del cuidado, y por tanto, deben atender también sus propias necesidades y cuidar de sí mismos. Muchas veces se sienten culpables al atender sus propias necesidades porque piensan que están actuando de un modo egoísta, y no se dan cuenta de que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar. Si no lo hacen, tendrán más posibilidades de enfermar o, al menos, de ver reducidas sus energías físicas y mentales. Y, si esto ocurre, ¿quién cuidará de su familiar?

Cuando los cuidadores se exigen demasiado y descuidan sus necesidades personales, el propio organismo tiene "mecanismos de alarma" que le indican que está demasiado cansado o superado por alguna situación y que es el momento de empezar a cuidarse mejor.

- Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.)
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Aislamiento.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco. Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.

- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Irritabilidad.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.

Los cuidadores que mejor se sienten son los que mantienen unos hábitos de vida saludables que les llevan a estar en las mejores condiciones físicas.

- Dormir lo suficiente.
- Hacer ejercicio con regularidad.
- Evitar el aislamiento fomentando las relaciones sociales.
- Salir de casa, aunque para ello haya que buscar a alguien que se quede con el enfermo.
- Mantener aficiones e intereses.

■ ■ ■ **Cómo pedir ayuda**

Aunque un cuidador no debe afrontar en solitario esta labor, es frecuente que no siempre consiga implicar a otros miembros de su familia. Pero es mucho más común que sean ellos mismos los que tengan

dificultad para pedirla. Muchos cuidadores no piden ayuda a sus familiares y amigos porque consideran que es algo que debería salir de ellos:

"¿Qué les pida ayuda? Yo no tengo que pedir nada... Estaría bueno. ¡Pero si es su obligación!". Es una frase que escuchamos a muchas personas con enfermos a su cargo. Otras veces no quieren implicar a nadie en el cuidado de su familiar porque consideran que la responsabilidad de los cuidados principales debe ser exclusivamente suya o porque consideran que es un signo de debilidad. Otras veces, pidieron ayuda y no obtuvieron buenos resultados y otras tantas creen que nadie va a cuidar a su familiar tan bien como ellos.

Frente a estas resistencias hay que aceptar que:

- Cuidar a un familiar enfermo no es tarea para realizar en solitario. Es necesario contar con la ayuda de otras personas para poder tener momentos de respiro y períodos de descanso.
- Pedir ayuda no es un signo de debilidad: es una excelente forma de cuidar de su familiar.
- La ayuda de los demás no siempre sale espontáneamente, hay que pedirla pero siempre de la forma adecuada: exigir la ayuda o pedirla con agresividad, como si fuera algo que "debe ser así" no son estrategias recomendables para conseguir el apoyo y la colaboración de familiares y amigos.

No todas las formas de pedir ayuda son eficaces. Una petición no es sinónimo de exigencia, hay que reconocer el derecho del otro a rechazar la petición. Si la respuesta de la otra persona es "no", no ha de insistirse más de una vez pues podría parecer que no se respeta su derecho a decir no.



Es necesario verbalizar de forma directa y precisa.

"Me gustaría que te quedaras el jueves o el viernes con papá".

Y de forma amable.

"Así podrá salir un poco. Últimamente estoy agotada".

Para terminar con agradecimiento

"Muchas gracias por tu ayuda. Menos mal que cuento contigo en estas ocasiones".

Nunca debe emplearse un tono agresivo, ya que provoca el rechazo o una respuesta de defensa...

"Estoy harta de que no incluyas a mamá en tus planes y de que no me ayudéis. Yo necesito salir así que vosotros veréis..."

... puede provocar una respuesta similar :

"Yo también estoy harta de que vengas siempre con lo mismo. Nosotros también hacemos nuestra parte".

Tampoco hay que hablar de manera inhibida, ya que se facilitan al otro los argumentos para rechazar nuestra petición, por ejemplo:

"Si..., iba a pedirte una cosa, pero tampoco es muy importante. A ver si algún día, cuando podáis..., os pudierais quedar con papá. Pero..., vamos... que si no podéis lo entiendo, vaya..."

... puede provocar una respuesta similar:

"La verdad es que me gustaría ayudarte pero estoy muy ocupado estos días. Ya te llamaré cuando pueda".

■ ■ ■ Cómo decir "no" al familiar enfermo

Saber decir no es importante cuando la persona a la que se está cuidando realiza peticiones excesivas o poco adecuadas a las que no se desea o no se debe acceder. Es importante saber decir no para poner límites al cuidado.

En ocasiones, el cuidador presta más ayuda de la necesaria porque piensa que debe ayudar en todo lo que le pida el enfermo. Al no poner límites, cree que *"debo ayudarlo en todo"*, *"Solo yo sé cómo hay que cuidarlo"*.

Pensar de este modo no beneficia ni al cuidador ni a la persona cuidada ya que uno de los objetivos es que la persona a la que se está cuidando sea lo más independiente posible; de esta forma no disminuye su autonomía.

Es conveniente cambiar de actitud y poner algunos límites: "hay tareas que él puede hacer solo, es mejor no ayudarlo" y pedir ayuda a alguna persona. Otras veces, el enfermo demanda más ayuda de la necesaria. Quizá porque le resulte muy difícil soportar el sufrimiento o porque dirige su frustración a quien está más cerca de él. ¿Cómo detectar esta situación? Normalmente el enfermo presenta estas características:

- Culpa al cuidador por errores que éste comete de forma involuntaria.
- Finge síntomas para captar más atención.
- Hace reproches a los cuidadores cuando estos ponen límites razonables a sus peticiones.
- Rechaza ayudas que facilitarían las tareas de cuidado (silla de ruedas, etc.).
- Origina un gasto económico injustificado a la familia (por ejemplo, en llamadas de teléfono).
- Se niega a gastar su dinero en servicios necesarios (por ejemplo, contratar a una persona para que le cuide).

En estas situaciones se hace necesario poner límites. La manera más eficaz es decir "no" de una forma adecuada, de manera que no haga sentirse mal a la persona que lo dice y que no se ofenda al enfermo. Para eso es necesario dar las razones e intentar que no sea de forma agresiva.

■ ■ ■ Cómo recibir una crítica del enfermo

No es raro que los enfermos critiquen muchas de las cosas que hace su cuidador. En estos casos, la actitud del cuidador es esencial para manejar adecuadamente esta circunstancia:

Primero hay que escuchar atentamente la crítica, e intentar discernir si tiene o no razón.

"Si sabes que no me gusta la comida tan caliente, ¿por qué me la sirves siempre ardiendo? ¿es que quieres que me quemé la lengua? No te das cuenta de nada.."

Si la crítica está más o menos justificada conviene admitir el error cometido:

"Perdona, es cierto, te lo he calentado demasiado, no me he dado cuenta".

Por tanto, no hay que:

- Mostrarse agresivo ni irónico, no ridiculizar al interlocutor.
- No minimizar ni conceder demasiada importancia a la crítica.
- Tampoco conviene disculparse reiteradamente.

■ ■ ■ El cariño hacia la persona enferma

El cariño que el cuidador siente hacia su familiar en ocasiones se ve ensombrecido por la sobrecarga de tareas y preocupaciones diarias. Es fácil caer en supuestos que pueden servir de excusa para no expresar el afecto como "ya sabe que le quiero" o "para que voy a decir lo que ya demuestro con mis actos", pero el enfermo no tiene por qué presuponer, y muchas veces necesita saber y que le digan que le quieren, pues la falta de sentimientos puede ocasionar que la otra persona no se sienta apreciada.

■ ■ ■ Cuando aparecen los sentimientos negativos

"No entendía por qué a veces mi padre me provocaba enfado, o demasiada tristeza, o demasiado resentimiento. Pensaba que no era normal sentir de esa forma que, en el fondo, él era una persona débil y yo tenía que ser fuerte".

Ocuparse del cuidado de una persona mayor y enferma acarrea múltiples sentimientos negativos como enfado o resentimiento, tristeza y depresión, culpa, ansiedad, nerviosismo o miedo....

Cuidar a una persona mayor y enferma es uno de los acontecimientos que más estrés puede producir en la vida de una familia. Además, se trata de un estrés que se mantiene en el tiempo. Provocan estrés las responsabilidades, el intentar compaginar sus cuidados con los de la propia familia, la incertidumbre de la enfermedad... También son situaciones estresantes los conflictos familiares que pueden surgir y la dificultad para compaginar esta situación con la vida laboral.

El primer paso para aprender a manejar este tipo de sentimientos es reconocer que se tienen y aceptarlos como algo lógico y normal en determinadas situaciones.

"Entendí que yo también podía tener sentimientos negativos hacia mi padre, que yo también era humana y estaba muy sobrecargada. Entendí que no conviene ocultar estos sentimientos. Muchas veces se hacen más pequeños o desaparecen simplemente reconociendo que los tengo"

(Marisa)

■ ■ ■ **Cómo afrontar la tristeza**

Si bien cierto grado de tristeza por la situación que se está viviendo es inevitable, estos sentimientos no tienen por qué ser predominantes en la vida de los cuidadores. Pero en ocasiones pueden aparecer con excesiva frecuencia y, alguna vez, ser causa de depresión. Para evitarlos los expertos aconsejan:

- No marcarse metas excesivas que no se puedan cumplir.
- Aceptar que la realidad es como es y no "debería" ser de otra manera. Podemos sustituir pensar "las cosas deberían ser de otra manera" por "sería bueno si las cosas fueran de otra forma", asumiendo, además, que si no se consiguen los cambios deseados, no va a ocurrir nada grave.
- Darse tiempo. No pretender resolver todos los problemas a la vez.
- Mantener el sentido del humor.
- Realizar actividades gratificantes puede ser un gran recurso para luchar contra los sentimientos negativos.

- Buscar el lado positivo de las cosas: potenciar una actitud positiva ante la vida es una de las estrategias más eficaces para controlar los sentimientos de tristeza.
- Mantener relaciones sociales: hablar con otras personas acerca de sus experiencias y sentimientos puede ser de gran ayuda
- Hacer ejercicio físico, si es posible al aire libre, puede ser de gran ayuda para los cuidadores

■ ■ ■ **Cómo manejar el enfado o la ira**

A veces basta con tomarse un respiro, alejarse durante una hora del enfermo para intentar dejar que la ira no entorpezca la relación.

En esos momentos, normalmente se puede reflexionar sobre la situación que ha provocado la ira: ¿merece la pena pasar un mal rato por eso?, ¿se puede modificar la situación o es más lógico dejarlo estar?

■ ■ ■ **El día a día con el enfermo**

Convivir con un enfermo de Parkinson supone modificar muchas de las actividades cotidianas. Cuando la enfermedad ya está avanzada, es muy probable que el familiar necesite ayuda para muchas actividades.

■ ■ ■ **La movilidad**

Cuando la movilidad está extremadamente limitada, el cuidador debe estimular en la medida de lo posible la autonomía del enfermo. Para ello, es muy conveniente que realice cada día ejercicios

específicos, guiados por personal especializado (fisioterapeuta) o en el propio domicilio bajo la supervisión del cuidador. Para mover al enfermo, conviene hacerlo de manera que no se dañe la espalda del cuidador adoptando una postura correcta, tal como se indica en los dibujos que aparecen a continuación.

■ ■ ■ **La higiene**

- Es necesario buscar un momento del día en el que el baño se pueda hacer sin interrupciones y hacerlo a la misma hora cada día.
- El enfermo necesita intimidad y hay que respetar su pudor.
- Al lavarle, hay que insistir especialmente en la zona de los pliegues.
- Será necesario adaptar el baño a las necesidades del enfermo con agarradores, sillas de seguridad, suelo antideslizante....

■ ■ ■ **Prevención de úlceras**

- ■ ■ Las úlceras se inician con el enrojecimiento de la piel. Luego se oscurece y la piel se pone gris o negra. Finalmente aparece la úlcera.
 - Mantener siempre la piel seca.
 - Hidratar la piel con abundante ingesta de líquidos y con suficiente crema hidratante.
 - Favorecer una dieta rica en proteínas.
 - No ponerle ropa ajustada.
 - Evitar el contacto prolongado con la orina.
 - Efectuar cambios de postura cada 2 o 3 horas.
 - Evitar las arrugas en sábanas y ropa.

■■■ La incontinencia

Conviene disminuir las consecuencias de la incontinencia como el mal olor, la irritación de la piel o, incluso, la aparición de infección. Para evitar estos posibles trastornos es importante intentar que vaya regularmente al baño (al levantarse, a media mañana, después de comer...), y además de utilizar pañales, hay que tener en cuenta que:

- No hay por qué reducir la ingesta de líquidos, esto no mejora la incontinencia y aumenta el riesgo de infección urinaria.
- Evitar diuréticos e irritantes como el café, la cola o el alcohol.
- Facilitar el acceso al cuarto de baño y procurar que pueda sentarse cómodamente.

■■■ El descanso

Aunque la enfermedad de Parkinson provoca alteraciones en el descanso, conviene encontrar la forma de que los enfermos descansen lo más posible. Conviene que realicen actividades que impliquen movimiento:

- Si no duerme por la noche hay que procurar que utilice el dormitorio sólo para descansar.
- Es conveniente mantener horarios fijos.
- No debe hacer siestas de más de 45 minutos.
- Debe mantenerse tranquilo y realizar actividades relajantes antes de ir a dormir como escuchar música, leer, tomar una tila o un vaso de leche, bañarse...

■■■ Actividades apropiadas

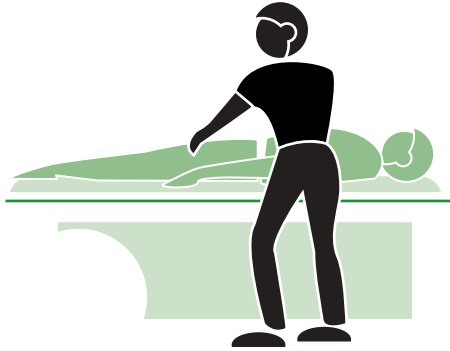
Cualquier actividad será de gran ayuda para un enfermo de Parkinson, le hará sentirse útil y favorece que sea él quien tome sus propias decisiones.

Es conveniente realizar actividades fuera del domicilio como pasear, mirar tiendas, hacer algún recado... Es esencial continuar manteniendo relación con familiares y amigos. Mantendrá elevada su autoestima y le motivará a seguir adelante.

No está de más que el cuidador elabore un listado de actividades para llevar a cabo día a día con el enfermo. Deben ser sencillas, como escuchar música, escribir, leer revistas, trabajar con plastilina, hacer manualidades, puzzles, pasatiempos...siempre adecuadas al estado del enfermo. Si se niega a hacer actividades, no hay que insistir demasiado, pero es conveniente convencerle para que se aficione a alguna de ellas.

■ ■ ■ Posturas adecuadas para mover al enfermo

1



Para mover al enfermo en la cama, hay que procurar que ésta esté a la altura de nuestra cintura.

2



Flexione las piernas para hacer más fuerza con la espalda recta

3



Para levantar o sentar al enfermo, no haga fuerza sólo con los brazos y utilice toda la mano y no solo los dedos para sujetarle.

4



Acostar al enfermo sujetándole del cuello y la cadera.

5



Subir al enfermo hasta la cabecera de la cama

6



Cómo sentarle correctamente

Lista de Asociaciones

FEDERACIÓN NACIONAL
DE PARKINSON
C/ PADILLA 235, 1º 1ª 08013
Barcelona.
TEL/FAX: 932 329 194

ASOCIACIÓN PARKINSON ALICANTE
C/ ANDRÓMEDA, 26 B
03007 LA FLORIDA - ALICANTE
TEL.626 562 040

ASOCIACIÓN PARKINSON ARABA
C/ PINTOR VICENTE ABREU, 7 BAJO
01008 VITORIA - GASTEIZ
TEL. Y FAX. 945 221 174

ASOCIACIÓN PARKINSON ARAGÓN
C/ LUIS BRAILLE, 28
50013 ZARAGOZA
TEL.976 134 508 FAX. 976 134 509

ASOCIACIÓN PARKINSON ASTURIAS
C/ MARISCAL SOLÍS, 5 BAJOS
33012 OVIEDO
TEL.985 237 531 FAX. 985 237 531
aparkas@wanadoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON ÁVILA
AVDA. JUAN PABLO II, 20
05003 ÁVILA
TEL. 920 252 069

ASOCIACIÓN PARKINSON BAHÍA
DE CÁDIZ
ALAMEDA MORENO DE GUERRA, 6
11100 SAN FERNANDO - CÁDIZ
TEL. 956 883 423
www.parkinsonbahiadecadiz.org
info@parkinsonbahiadecadiz.org

ASOCIACIÓN PARKINSON BALEAR
C/ DE LA ROSA, 3-1º
07003 PALMA DE MALLORCA
TEL. 971 720 514 FAX. 971 722 819
info@parkinsonbalears.org

ASOCIACIÓN PARKINSON BIZKAIA
C/GENERAL CONCHA, 25-4º-3ª
48010 BILBAO
TEL. 944 435 335 FAX. 944 435 335
www.esuskalnet.net/asparbi
asparbi@esuskalnet.net

ASOCIACIÓN PARKINSON BUEU -
PONTEVEDRA
C/ ANTIGUA CASA DEL MAR, 18
36930 BUEU
TEL. 627 577 233

ASOCIACIÓN PARKINSON BURGOS
C/ ARANDA DE DUERO, 7 BAJO
09002 BURGOS
TEL. 947 279 750 FAX. 947 269 689
asoparbur@teleline.es

ASOCIACIÓN PARKINSON
CATALUÑA
C/ PADILLA, 235 1º- 1ª
08013 BARCELONA
TEL. 932 454 396 FAX. 932 461 633
www.terra.es/personal/acpark
acpark@suport.org

ASOCIACIÓN PARKINSON
EXTREMADURA
C/ BALDOMERO DÍAZ DE
ENTRESOTOS, local nº 6
06800 MÉRIDA (BADAJOZ)
TEL. 924 303 224

ASOCIACIÓN PARKINSON FERROL
C/ BREGÁN, 37-39 BAJO IZO.
15401 FERROL
TEL. 981 35 95 93

ASOCIACIÓN PARKINSON GALICIA
PZA. ESTEBAN LAREO, B1, 17- SÓTANO
CENTRO GARCÍA SABELL
15008 A CORUÑA
TEL. 981 241 100 FAX. 981 241 001

ASOCIACIÓN PARKINSON
GANDÍA-SAFOR
C/ PLUS ULTRA, 45
46700 GANDÍA
TEL. 962 950 954
parkinsongan@ono.com

ASOCIACIÓN PARKINSON
GRANADA
C/ ALHAMAR, 33
18004 GRANADA
TEL. 958 522 547 FAX. 958 522 547

ASOCIACIÓN PARKINSON
GUIPÚZCOA
PSO. ZARATEGUI, 100
20015 DONOSTIA- SAN SEBASTIÁN
GUIPÚZCOA

ASOCIACIÓN PARKINSON
JOVELLANOS
C/ SANTA TERESA, 11 BAJO
33208 GIJÓN
TEL. 985 150 976
parkins@igijon.com

ASOCIACIÓN PARKINSON
LA RODA
C/ ALFREDO ATIENZA, 105
02630 LA RODA
TEL. 967 443 242

ASOCIACIÓN PARKINSON
MÁLAGA
C/ SAN PABLO, 11
29009 MÁLAGA
TEL. 952 103 027

ASOCIACIÓN PARKINSON MADRID
C/ ANDRÉS TORREJÓN, 18
28014 MADRID
TEL. 914 340 406 FAX. 914 340 407
parkinson@parkinsonmadrid.org
www.parkinsonmadrid.org

ASOCIACIÓN PARKINSON
MÓSTOLES
C/ AZORÍN, 32-34
CENTRO SOCIAL "RAMÓN RUBIAL"
28935 MÓSTOLES-MADRID
TEL. 916 144 908
Parkmostoles@wanadoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON
NAVARRA
C/ ARALAR, 17-BAJO
31004 PAMPLONA
TEL. 948 232 355 FAX. 948 232 355

ASOCIACIÓN ON-OFF PARKINSON
DE LA REGIÓN DE MURCIA
C/ EMILIO PIÑERO, 1, 1º A
30007 MURCIA
TEL. 968 249 883

ASOCIACIÓN PARKINSON SEGOVIA
CENTRO ESPECIAL DE SERVICIOS
SOCIALES DE LA ALBUFERA
C/ ANDRÉS REGUERA ANTÓN, S/N
40004 SEGOVIA
TEL. 921 443 400 //659 213 358
FAX. 921 423 583
aparkinss@yahoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON SEVILLA
C/ FRAY ISIDORO DE SEVILLA
HOGAR VIRGEN DE LOS REYES
41009 SEVILLA
TEL. 954 907 061 FAX. 954 561 983

ASOCIACIÓN PARKINSON SORIA
C/ DIPUTACIÓN, 1
FUNDACIÓN CIENTÍFICA CAJA RURAL
42002 SORIA
TEL. 975 233 791

ASOCIACIÓN PARKINSON
TARRAGONA
C/DR. J. PEYRÍ, 14
43202 REUS - TARRAGONA
TEL. 977 312 310

ASOCIACIÓN PARKINSON
TENERIFE PARKITEN
C/ EL CARMEN, 3
LOS MAJUELOS
TEL. 922 625 390

ASOCIACIÓN PARKINSON
VALENCIA
C/ CHIVA, 10 BAJO
46018 VALENCIA
TEL. 963 824 614 FAX. 963 824 614

ASOCIACIÓN PARKINSON
VALLADOLID
C/ AGUILERA S/N
47011 VALLADOLID
TEL. 983 292 384

ASOCIACIÓN PARKINSON
VILLAROBLEDO
C/ LUIS DE GÓNGORA, 2º
02600 VILLAROBLEDO-CIUDAD
TEL. 967 14 72 73

ASOCIACIÓN PARKINSON Y
ALZHEIMER ALCALÁ DE HENARES
C/ DAUIZ IVELARDE, 9
28807 ALCALÁ DE HENARES - MADRID
TEL. 91 889 71 70

ASOCIACIÓN PARKINSON
ALCORCÓN
C/ POLVORANCA, 58
ALCORCÓN
TEL. 916 439 012

ASOCIACIÓN PARKINSON ALCOY
C/ CRONISTA JORDAN 22
38002 ALCOI-ALICANTE
TEL. 966 333 778

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS
DE PARKINSON DE ARANJUEZ
C/MANUEL SERRANO, 23
28300 ARANJUEZ-MADRID

ASOCIACIÓN PARKINSON ALGETE
AENDYD
C/ VALDEAMOR S/N
CENTRO DE DÍA ALGETE
28110 ALGETE - MADRID

ASOCIACIÓN PARKINSON
ASTORGA
C/ JUEGO DE CAÑAS 11, 2º DCHA.
24700 ASTORGA-LEÓN
TEL. 987 615 732

ASOCIACION PARKINSON
BLANES-GIRONA
AVDA. JUAN CARLOS I, 97
17300 BLANES LA SELVA - GIRONA
TEL. 679 820 556
parkinsonblanes@telefonica.net

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS
Y FAMILIARES DE PARKINSON
DEL CAMPO DE GIBRALTAR
C/ BARCELONA Nº 22
11203 ALGECIRAS - CÁDIZ
TEL: 956 656 086 - 630 60 17 41

ASOCIACIÓN PARKINSON
CASTELLÓN
C/ MIGUEL ÁNGEL, 1 BAJO
12530 BURRIANA-CASTELLÓN
TEL. 964 055 808 - 629 771 933

ASOCIACIÓN PARKINSON
CERDAÑOLA LA RIPOLLET
AVDA. CRUZ ROJA, 17 08290
CERDAÑOLA DEL VALLES-BARCELONA
TEL. 935 80 03 11

ASOCIACIÓN DE PARKINSON DE
HOSPITALET DE LLOBREGAT
PLAZA DEL AVIS, S/N
CASA DEL AVIS
08902 HOSPITALET DE LLOBREGAT-
BARCELONA
Presidenta (Margarita): 93 422 14 94

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE
PARKINSON DE INICIO
TEMPRANO "EPIT"
C/ ESTACIÓN, 39
30570 BENIAJÁN-MURCIA
TEL. 968 82 48 67 - 636 05 95 62
malotes.epit@terra.es
www.telefonica.net/web/epit

ASOCIACIÓN PARKINSON
"JAMES PARKINSON"
PLAZA DE LA COSTITUCIÓN, 5 BAJO-IZO
28925 SAN JOSÉ DE VALDERAS-MADRID
TEL. 91 611 91 52

ASOCIACIÓN PARKINSON LAS PALMAS
C/ SOR BRÍGIDA CATELLÓ, 1
VEGUETA - LAS PALMAS DE GRAN
CANARIA TEL. 928 336 120

ASOCIACIÓN PARKINSON LA RIOJA
AVDA. PORTUGAL 1, ENTRESUELO 4º
26001 LOGROÑO

ASOCIACIÓN PARKINSON MURCIA
AVDA. DE LA ESTACIÓN, 8 - 1º A
30500 MOLINA DE SEGURA- MURCIA
TEL. 968 641 261

ASOCIACIÓN PARKINSON
NOROESTE DE MURCIA
CARAVACA DE LA CRUZ
luz_caravaca@hotmail.com
TEL. 968 72 20 44

ASOCIACIÓN PARKINSON
PALENCIA ASSPPAR
PLAZA VIRREY VELASCO.
C. SOCIAL SANTIAGO - PALENCIA
TEL. 979 710 625

ASOCIACIÓN DE CASTILLA LA MANCHA
C/ SAN CLEMENTE, 11
45600 TALAVERA DE LA REINA - TOLEDO
TEL. 925 807 847

ASOCIACIÓN PARKINSON VALDEMORO
AVDA. MAR MEDITERRÁNEO, 47 - 3º D
VALDEMORO - MADRID
TEL. 918 018 621

ASOCIACIÓN CATALANA DE
PARKINSON
BLANES Y COMARCA DE LA SELVA
AVDA. JUAN CARLOS I, 97
17300 BLANES
TEL. 679 82 05 56

mi
vida
con...
UN ENFERMO DE
PARKINSON

mi
vida
con ■■■

UN ENFERMO DE
PARKINSON



www.fedesparkinson.org

SINE01-06-VID3