

**PARKINSON RESPONDE**  
**902 113 942**

*Resolverá tus dudas*

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
DE PARKINSON**

HORARIO DE ATENCIÓN:  
DE LUNES A VIERNES DE 10:00 H. A 19:00 H.

Autoras: Equipo "Parkinson Responde". Tel. 902 113 942

- Dra. Angels Bayés
- Sara Belmonte
- Sonia Delgado

Edita: Federación Española de Parkinson.  
Calle Padilla 235 - 1º  
08013 Barcelona  
[www.fedesparkinson.org](http://www.fedesparkinson.org)

Con la colaboración de: IMSERSO.

# índice

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR

- página* **04** INTRODUCCIÓN SOBRE LA EP
- página* **09** ORIENTACIONES PRÁCTICAS:
- página* **09** *Cuidados respiratorios*
- página* **10** *Cuidados en la alimentación*
- página* **12** *Cuidados en la eliminación*
- página* **13** *Cuidados en la movilidad*
- página* **15** *Cuidados en el reposo y sueño*
- página* **17** *Cuidados en el vestir*
- página* **18** *Cuidados en la higiene corporal*
- página* **19** *Cuidados en la comunicación*
- página* **21** *Cuidados para mantener la autoestima*
- página* **23** *Cuidados para mantener el ocio y las relaciones sociales*
- página* **24** *Cuidados en el tratamiento farmacológico y quirúrgico*
- página* **32** CUADRO DE PROFESIONALES  
DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR
- página* **33** ASOCIACIONES INTEGRADAS EN LA  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON

# ENFERMEDAD DE PARKINSON

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR

La enfermedad de Parkinson (EP) supone un impacto considerable sobre la forma de vida del afectado y de su familia. La media de supervivencia de los pacientes con esta enfermedad, no es muy diferente a la de la población normal. El tratamiento causal de la enfermedad aún no es posible, por lo que el objetivo de todos los profesionales de la salud involucrados en el mismo, será conseguir para el paciente una buena calidad de vida y el máximo de independencia posible.

Los síntomas aparecen en general lentamente, dando al paciente y a su familia la posibilidad de una adaptación gradual. La información será esencial a lo largo de todo el proceso, adaptada al momento y a las necesidades individuales.

Controlar los síntomas de la EP es un proceso dinámico que necesita tiempo. Una buena comunicación entre el paciente y los profesionales es primordial, así como un buen cumplimiento

de las medicaciones prescritas.

Existen V estadios evolutivos de la enfermedad, por los que no pasan necesariamente todos los pacientes. La mayoría de ellos, con el tratamiento adecuado, se mantienen durante muchos años en estadios II o III. De igual forma, los síntomas que aquí se describen no van a aparecer en todos los afectados, pues es una enfermedad con una expresión clínica muy rica y variada.

## PACIENTES DE DIAGNÓSTICO RECIENTE

La manifestación inicial más común es el temblor de una extremidad. A menudo es bastante molesto, y es el síntoma que llama más la atención tanto del médico como del paciente. Aunque el temblor raramente interfiere en la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), incomoda y angustia al paciente. Pueden referir también dificultades para realizar actividades

diversas, como abrocharse los botones, escribir, o cortar la comida. En la exploración cuidadosa se detecta que, además del temblor, existen otros signos parkinsonianos, como la bradicinesia o lentificación de movimientos, y la rigidez de alguna extremidad.

Puede observarse además una disminución del braceo o que arrastran las piernas al caminar, así como dificultad para la motilidad fina de los dedos o en la escritura. Estos síntomas, a menudo presentes durante varios años, son mejor tolerados que el temblor.

Más adelante pueden perder expresividad facial con disminución del parpadeo. La postura puede adoptar una ligera flexión y los pacientes aquejan cierto enlentecimiento para la realización de las AVD, requiriendo más tiempo para vestirse, asearse, levantarse de la silla o calzarse solos.

Los síntomas depresivos son también frecuentes apareciendo a veces inicialmente.

El tratamiento médico, que se administrará según la severidad de los síntomas, produce a menudo efectos secundarios. La Amantadina puede inducir edemas y livedo reticularis. La administración de los preparados de levodopa puede en fases iniciales producir náuseas y anorexia, y los agonistas dopaminérgicos somnolencia o edemas maleolares entre otros.

## PACIENTES MODERADAMENTE AFECTADOS

Los pacientes con incapacidad moderada experimentan en general proble-

mas al caminar. Explican que se les acorta el paso, y que les cuesta realizar los giros mientras andan. A veces mientras caminan presentan dificultad para pararse, para doblar la esquina o para atravesar las puertas. Puede además alterarse el equilibrio y presentar caídas

Otros síntomas frecuentes de estos pacientes es la sensación de fatiga. Se encuentran más cansados que de costumbre y tienen la sensación de necesitar mucho más esfuerzo para realizar ciertas tareas. Tienen sensación de disconfort en región cervical, lumbar o en los hombros, que a veces es en forma de dolor sordo. Los síntomas de disfunción autonómica pueden estar también presentes como por ejemplo: sensaciones extremas de calor o frío, sudoración no relacionada con la actividad física a veces en forma de crisis, enrojecimiento de la piel, estreñimiento y dificultades urinarias.

Muchos pacientes experimentan los efectos secundarios a la medicación dopaminérgica crónica. El más enojoso es el fenómeno "On-Off". Este fenómeno es a menudo incapacitante y provoca miedo e inseguridad. Durante la fase "On" los pacientes pueden disfrutar de una buena movilidad y llevar a cabo actividades fuera de casa, como ir de compras o actividades sociales. Sin embargo, durante la fase "Off" el paciente puede llegar a estar completamente incapacitado, con dificultad para caminar, levantarse de una silla

o manipular objetos con las manos. La aparición de fases “Off” limita las actividades sociales del paciente. Pueden encontrarse en situaciones realmente peligrosas, como por ejemplo si este fenómeno ocurre al cruzar una calle.

Las disquinesias o discinesias son otro problema importante que presentan muchos de los afectados de Parkinson durante los estadios moderados. Consisten en movimientos involuntarios que adoptan diversas formas: reptantes de las extremidades, o masticatorios de la mandíbula inferior, protrusión de la lengua, oscilaciones mientras caminan y movimientos de vaivén con cabeza y cuello. Las disquinesias son un síntoma de hiperactividad dopaminérgica y se suelen asociar al efecto de la medicación. Cuando son severos, pueden llegar a incapacitar tanto como los propios síntomas parkinsonianos.

Los fármacos pueden inducir también problemas conductuales como insomnio, sueños vívidos, vocalizaciones nocturnas, alucinaciones visuales, ideas delirantes y estados confusionales de tipo paranoide. El insomnio puede ser de conciliación o en forma de despertares frecuentes durante la noche. Los pacientes manifiestan que así como antes no recordaban sus sueños ahora son extraordinariamente vívidos. Las vocalizaciones nocturnas son relatadas por el compañero de cama y consisten en fuertes gritos durante el sueño a menudo asociados

a agitación de brazos y piernas. Estos eventos pueden interrumpir el sueño. Las alucinaciones visuales en general son poco amenazadoras en la EP. A menudo describen la visión de miembros de la familia, animales, o sombras que se convierten en objetos animados.

### **PACIENTES SEVERAMENTE AFECTADOS**

Los pacientes con EP en estadio V están severamente afectados. Afortunadamente con los tratamientos que se disponen hoy día, raramente se llega a ésta situación.

Suelen estar confinados en una silla de ruedas o en la cama y requieren gran asistencia para mantenerse de pie o dar algunos pasos. Son totalmente dependientes para la realización de las AVD, a nivel personal, familiar y médico. Las dificultades de lenguaje en estos pacientes suelen ser acentuadas, siendo a menudo difícil entenderles debido al bajo volumen y mala articulación de las palabras. Van experimentando una reducción progresiva del tiempo on y un aumento del tiempo de dependencia. Los estadios finales de esta enfermedad no llevan por ellos mismos a la muerte. La presencia de disfagia progresiva puede provocar neumonías de repetición por aspiración. Otras situaciones que pueden aparecer son las infecciones de las úlceras por decúbito o del tracto urinario.

### **¿CÓMO PUEDE REACCIONAR EL PACIENTE Y SU FAMILIA ANTE EL DIAGNÓSTICO?**

#### **MODIFICACIONES PSICOSOCIALES**

La reacción del paciente al que se le diagnostica una EP dependerá en parte de su capacidad de reacción al estrés y su respuesta previa frente a otras crisis a lo largo de la vida. Una reacción bastante frecuente puede ser la negación de la enfermedad y la búsqueda de la opinión de múltiples expertos en espera de que desmientan el diagnóstico. Otros pueden aparentemente aceptarlo, pero sin voluntad de aprender sobre los problemas asociados a la enfermedad o pensar en la necesidad de realizar futuros ajustes. La EP es una enfermedad crónica, progresiva, de origen desconocido y curso impredecible, a la que tanto el paciente como sus familiares tendrán que adaptarse.

Una vez los síntomas parkinsonianos están claramente presentes, será necesaria una reestructuración de los objetivos y expectativas de los pacientes y sus familias. Puede ocurrir que los roles familiares deban ser cambiados, produciendo en ocasiones conflictos considerables para cada una de las personas implicadas. Además, la dificultad de comunicación debido a los trastornos del habla, falta de expresividad facial y síntomas depresivos pueden ocasionar cambios emocionales importantes no sólo en el paciente sino también en sus familiares. El cónyuge o cuidador puede experimentar

tristeza, desilusión o miedo frente a los ajustes psicosociales que se requerirán. Estos pueden necesitar tanta ayuda como los propios pacientes.

Será esencial tanto para el paciente como para su familia mantener con el médico una franca conversación sobre el diagnóstico y pronóstico realista de la enfermedad. Establecer una sólida y al mismo tiempo abierta relación en los estadios iniciales de la enfermedad será una importante fuente de soporte durante las fases más críticas.

Disponer de una información útil, el apoyo y complicidad de la familia y la serenidad del afectado y sus familiares para adaptarse a los cambios necesarios, les permitirá seguir gozando de una vida plena, aunque diferente.

#### **ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EN GENERAL.**

Para establecer las bases sobre las cuales iniciar el ajuste socioeconómico, es fundamental el papel de los familiares de los pacientes, quienes estarán en la mejor posición para aprender sobre la enfermedad y conocer las circunstancias del entorno social del paciente en concreto. La mayoría de investigadores están de acuerdo que estas cuestiones se manejan mejor desde grupos de apoyo, aunque no todos los pacientes son tributarios de los mismos.

El grupo de apoyo permite al individuo entrar en el sistema de soporte social en el cual se le enseñará a adaptarse

a la enfermedad y compartir su experiencia con otros en situación similar. Una segunda función del tratamiento de grupo es la información. Puede suponer una fuente educacional, aportando datos sobre los recursos disponibles en la sociedad, efectos secundarios de la medicación y cómo manejar muchas de las dificultades físicas asociadas a la EP. El grupo de apoyo puede ser fundamental para ayudar al cuidador a adaptarse a las circunstancias que conlleva la enfermedad. El papel de las Asociaciones de Parkinson y otras organizaciones voluntarias pueden suponer un buen soporte para el paciente y su familia. Para un buen manejo clínico de la enfermedad se requiere un neurólogo experto, particularmente durante las fases I, II, y III, y en las fase IV y V, expertos en incapacidad.

En fases avanzadas tendrán que establecerse medidas específicas para evitar las estresantes y costosas complicaciones como caídas, fracturas, contracturas, así como velar por la salud del cuidador. Para ello hay que contar con la disponibilidad del consejo del especialista (por ej. uso de teléfono clínico, conexión con enfermeras, etc.).

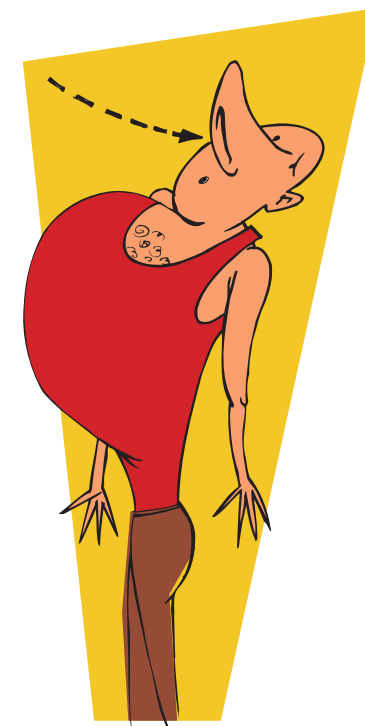
### Consejos generales al familiar próximo del paciente:

- Estar bien informado acerca de la enfermedad. Estar prevenido de lo que puede ocurrir facilitará la resolución de problemas.
- Procure acompañarlo al médico.

- Ayude al paciente cuando lo requiera.
- No haga por él lo que con un poco más de paciencia el afectado puede llegar a realizar.
- El cuidador debe cuidarse a sí mismo: manteniendo un espacio para él. Solo así estará en óptimas condiciones de cuidar al afectado.
- Debe acudir en busca de ayuda de un profesional, si tiene problemas de estado de ánimo, de ansiedad, o de aceptación de la enfermedad.

## CUIDADOS RESPIRATORIOS

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



El paciente con EP puede presentar problemas respiratorios relacionados con la propia enfermedad o los medicamentos.

Tanto la rigidez muscular como las discinesias (*ver pág. 26*) pueden provocar dificultad para respirar.

### ESTRATEGIAS

- Ante la presencia de dificultades en la respiración, consulte al médico para descartar otras enfermedades.
- Mantener una buena postura y sentarse correctamente.
- Realizar ejercicios respiratorios.
- Integrar estos ejercicios dentro de la jornada diaria.
- Una actividad física ligera ayudará a mantener el buen estado físico del paciente.

Si el paciente presenta dificultad para expectorar:

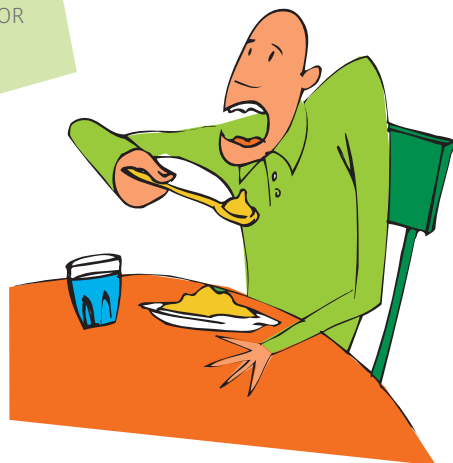
- Aumentar la ingesta hídrica y humidificar el ambiente.

### PROFESIONALES

- Médico de familia
- Neurólogo
- Enfermera
- Fisioterapeuta
- Logopeda

# CUIDADOS EN LA ALIMENTACIÓN

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



La alimentación es un acto social importante.

El afectado de Parkinson puede presentar alteraciones de su estado nutricional, unas relacionadas con la dieta realizada y otras con el acto de alimentarse.

Entre las dificultades que puede presentar el paciente en el acto de alimentarse, se encuentran la pérdida de habilidad para la autoalimentación, la dificultad en la elaboración de los alimentos y en la deglución (disfagia). La disfagia en la EP es más evidente con los alimentos líquidos que con los sólidos. La pérdida característica del gusto y olfato ocasiona al paciente una alteración en el placer de comer. Estas alteraciones están ligadas al proceso degenerativo de la enfermedad.

El conjunto de estos factores puede llevar al paciente a la pérdida o aumento de peso y a la desnutrición.

## ESTRATEGIAS

### PARA MANTENER EL NIVEL NUTRICIONAL ADECUADO:

- Si el neurólogo no indica lo contrario, es conveniente que el paciente siga una dieta variada con un aporte equilibrado de todos los nutrientes.
- Valorar la actividad física de cada individuo (diferenciar entre el paciente con un buen estado físico del que presenta dificultades en la movilidad) y adecuar la dieta a sus necesidades nutricionales.
- No descartar ningún grupo nutricional incluso en el caso de triturar los alimentos.
- No descartar las proteínas de la dieta. (ver pág. 25).
- Adecuar el aporte hídrico diario, de 1 a 2 litros aproximadamente, a las

necesidades del paciente.

- Distribuir la dieta en un mínimo de 4 comidas diarias.
- Conservar en lo posible los hábitos, costumbres y gustos personales, así como elaborar platos que sean atractivos para el paciente.
- Dedicar el tiempo necesario para comer.
- Calentar la comida tantas veces como sea necesario.
- Alimentos como las leguminosas (habas, guisantes...) aportan levodopa de forma natural.
- Debe consultar a su médico o enfermera ante el aumento o pérdida de peso importante.

### PARA MANTENER LA AUTONOMÍA EN LA ELABORACIÓN DE LOS ALIMENTOS:

- Las cocinas adaptadas (muebles bajos, estantes extraíbles, electrodomésticos adaptados...) para los pacientes que viven solos es una opción recomendada que puede prevenir los accidentes.
- Los utensilios ergonómicos tales como cazuelas con mangos adaptados, cuchillos, cucharas y tenedores con mangos anchos, vasos de doble asa, vajillas de plástico, etc, son de gran utilidad.

### PARA MEJORAR LA DEGLUCIÓN:

- Siempre que sea posible, el paciente debe comer sólo. En el caso que el paciente precise ayuda procurar sentarse frente a él.
- Adquirir la rutina de sentarse y mantener una postura adecuada para la ingesta.
- Realizar ejercicios orofaciales prepa-

ratorios para activar el reflejo de la deglución.

- Es conveniente que el paciente se concentre en el acto de comer evitando distracciones.
- Iniciar la ingesta con un alimento sólido y/o ácido como, por ejemplo, un sorbete de limón, estimula el reflejo de deglución.
- Inclinar la cabeza hacia delante al tragar.
- Masticar despacio, con la boca cerrada.
- Ingerir alimentos de consistencia homogénea (sin tropezones).
- Comer en pequeñas cantidades.
- Evitar los alimentos con harinas o féculas que puedan pegarse al paladar.
- Comer las frutas con mucho jugo muy despacio, masticando bien todo el bolo alimenticio. Las ricas en pulpa o con consistencia variada, como la naranja, deberían tomarse exprimidas y coladas.
- Es conveniente lubricar con salsas los alimentos duros o secos, o bien triturarlos con caldos, verduras o legumbres, para conseguir una textura homogénea.
- Utilizar los espesantes y las gelatinas, (un vaso de gelatina equivale a un vaso de agua).

### PROFESIONALES

- Médico de familia
- Neurólogo
- Enfermera
- Fisioterapeuta
- Logopeda
- Terapeuta ocupacional
- Dietista

# CUIDADOS EN LA ELIMINACIÓN

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



La EP, el tratamiento farmacológico, las dificultades en la dieta y la disminución del ejercicio físico, favorecen el estreñimiento y los trastornos urinarios del paciente.

Hablamos de estreñimiento o constipación, cuando el individuo defeca menos de tres veces a la semana, lo hace con dificultad y las heces son secas y duras.

Los trastornos urinarios más comunes en la enfermedad son la urgencia miccional y la nicturia. La urgencia miccional se define como unas ganas imperiosas y repentinas de orinar. La nicturia es la dificultad para contener la orina durante la noche. Es la primera causa de trastorno en el sueño en la EP.

## ESTRATEGIAS

### PARA MEJORAR EL ESTREÑIMIENTO.

- Realizar ejercicio físico regular.
- Tomar agua en cantidad suficiente, de 1 a 2 litros diarios, alimentos ricos en fibras, añadir salvado a la dieta.
- Evitar alimentos astringentes: arroz, chocolate, plátano, etc.

- Educación intestinal: acudir al inodoro con ganas, no forzar y mantener un horario.

### PARA MEJORAR

#### LOS TRASTORNOS URINARIOS:

- Utilizar colectores, compresas o pañales siempre que precise.
- Vaciar la vejiga con regularidad cada 2-3 horas antes de que aparezca el deseo miccional.
- Disminuir la ingesta de líquidos a partir de las 20 h. y colocar cerca de la cama una botella o cuña, es aconsejable en casos de nicturia.
- Si no mejoran, el neurólogo puede considerar introducir agentes que faciliten la eliminación.

## PROFESIONALES

- Médico de familia
- Neurólogo
- Enfermera
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional
- Urólogo

# CUIDADOS EN LA MOVILIDAD

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



En general los trastornos de la movilidad física se instauran de manera lenta y progresiva. Los más frecuentes en esta patología están relacionados con la rigidez muscular, la pobreza de movimientos, el temblor, la coordinación motora y las dificultades en la marcha y el equilibrio.

Entre las dificultades en la marcha y el equilibrio más habituales se encuentran:

**El bloqueo o congelación:** el paciente tiene la sensación que sus pies se pegan al suelo y le cuesta iniciar la marcha.

**La festinación:** caminar con pasos lentos, cortos y torpes, arrastrando los pies y acelerando los pasos conforme se avanza.

**La pulsión-retropulsión:** el paciente se inclina hacia delante o atrás y da unos cuantos pasos rápidos, avanzando o retrocediendo.

La rigidez muscular y el temblor son dos de los síntomas mayores de la enfermedad de Parkinson, junto con la **acinesia** o ausencia de movimientos y la **hipocinesia** o pobreza de movimientos.

**El temblor de reposo** se evidencia

cuando el paciente tiene las extremidades relajadas y desaparece al realizar una acción.

**Las caídas** del paciente son a menudo una consecuencia directa de todas estas alteraciones.

## ESTRATEGIAS

- Revisar junto al neurólogo el tratamiento.
- Realizar ejercicios de fisioterapia de forma regular y temprana.
- Mantener la atención al caminar.
- Potenciar los paseos diarios fuera del domicilio.
- Utilizar ayudas técnicas como bastones, andadores o sillas de ruedas.
- Los masajes y la hidroterapia realizados con un fisioterapeuta pueden ayudar. Debe consultar previamente su indicación.

### PARA MEJORAR LOS BLOQUEOS O CONGELACIÓN:

#### Estrategias para el paciente:

- Tomar la mano del compañero mar-

- cando el paso, levantado las rodillas.
- Utilizar el bastón invertido para encontrar un obstáculo a superar.
  - Realizar un ligero balanceo con el cuerpo, cambiando el peso del pie derecho al izquierdo.
  - Tomar el ritmo de una melodía.
  - Pensar en la acción de salir corriendo.
  - No realizar los giros pivotando sobre un sólo pie sino marcando el paso en círculo.
  - Caminar por el lado de los establecimientos, le permitirá no sentirse observado ante el bloqueo.

#### Estrategias para el cuidador:

- Tener paciencia ya que se resuelven espontáneamente.
- Colocar estímulos visuales en el suelo o en los marcos de las puertas como pintar los marcos con colores o poner cintas adhesivas en el suelo.
- No empujar al paciente hacia delante, podría caer.

#### PARA CONTROLAR EL TEMBLOR:

- Apretar el codo de la extremidad afectada contra un lado para estabilizar la parte superior del brazo.
- Efectuar el movimiento lo más rápidamente posible con la mano.
- Intentar controlar el temblor puede suponer una contractura.

#### PARA MEJORAR LA COORDINACIÓN MOTORA:

- Realizar ejercicios de motricidad gruesa:**
- Colocar las manos sobre las rodillas con la palma hacia arriba e invertirlas rápidamente dejando el dorso de la mano hacia arriba.
  - Abrir y cerrar alternativamente las manos.
  - Realizar las actividades de la vida diaria como: lavar los platos, colgar

y doblar la ropa, coser, limpiar los cristales...

#### Realizar ejercicios de motricidad fina:

- Realizar “la pinza” con todos los dedos de las manos.
- Realizar manualidades como: collares de macarrones, contar y ordenar legumbres.
- Abrochar y desabrochar botones.
- Atar y desatar cordones.
- Colocarse complementos: pendientes, collares, gemelos...

#### PARA EVITAR LAS CAÍDAS:

- Iluminar bien las estancias, no encerrar los suelos, evitar las alfombras, mantener el orden, adaptar los espacios, poner barandillas en las escaleras y pasillos largos o disponer de un teléfono con contestador automático par evitar las prisas.
- En el caso de que la persona con EP viva sola, colocar el teléfono en un lugar fácilmente accesible y estudiar la posibilidad de dispositivos de teleasistencia.
- En el caso que se produzca una caída, el cuidador debe observar si existen situaciones de riesgo (fuego encendido, plancha caliente, etc.) e intentará solucionarlas. Después colocará al paciente en una posición correcta.
- En situaciones en las que el paciente se encuentre solo, intentará colocarse a cuatro patas, pasar a posición caballero y recuperar la postura.

#### PROFESIONALES

- Médico de familia
- Neurólogo
- Enfermera
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional

## CUIDADOS EN EL REPOSO Y SUEÑO

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



El paciente con EP puede presentar alteraciones del sueño relacionadas con la propia enfermedad y agravadas por el efecto alertizante de algunos fármacos o la pérdida del efecto de los mismos. Estas alteraciones son:

- **Insomnio y dificultad para conciliar el sueño.**
- **Somnolencia diurna:** durante el día el paciente se duerme con facilidad.
- **Trastornos de la conducta del sueño o parasomnias como:**
  - **Pesadillas o sueños vívidos:** el paciente lo recuerda sin dificultad al día siguiente y lo siente como real.
  - **Terrores nocturnos:** episodios de sueño que asustan al paciente y le despiertan, sudoroso, brusca-

mente, a veces hablando (somniloquia), gritando y llorando, aunque el paciente al día siguiente no recuerda nada del episodio nocturno.

#### ESTRATEGIAS

Contactar con el neurólogo es la primera opción.

#### PARA ALIVIAR EL INSOMNIO:

- Mantener una actividad física regular, entrenar los giros en la cama.
- Instalar bandas horizontales de fel-

pa, cosidas al somier, para ayudar en los giros.

- Las camas articuladas de una altura adecuada, los colchones duros, las sábanas de satén y los pijamas cómodos, permiten una mayor movilidad.
- Adecuar la temperatura de la estancia a 19º C, ni frío, ni calor y sin ruidos.
- Dormir solo puede ayudar a descansar mejor.
- Evitar productos excitantes a partir de la tarde como café, té, colas, alcohol, tabaco, etc.
- Procurar, a partir de las 20 h., un ambiente tranquilo que induzca al sueño, escuchar música suave, leer, darse un baño caliente, evitar las situaciones estresantes, etc.
- Cenar de forma ligera.
- Establecer un horario para ir a la cama.
- Ir a dormir cuando sienta sueño.
- En el caso de que el paciente sufra nicturia, utilizar las estrategias para abordarla.
- Ante el despertar precoz se recomienda no recuperar las horas perdidas de sueño ya que se alteraría el

ciclo del mismo.

#### **PARA MEJORAR LA SOMNOLENCIA DIURNA:**

- Intentar mejorar el sueño nocturno.
- Considerar cambios de horarios en la medicación, o el uso de fármacos alertizantes.
- Evitar tareas de riesgo como la conducción o manejo de máquinas peligrosas.

#### **PARA MEJORAR LOS TRASTORNOS DE CONDUCTA DURANTE EL SUEÑO:**

- Despertar al paciente de forma dulce, suave y tranquilizándole.
- Contemplar, el compañero o pareja del afectado, la posibilidad de cambiar de habitación.

#### **PROFESIONALES**

- Neurólogo
- Enfermera
- Psicólogo.
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional

## **CUIDADOS EN EL VESTIR**

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



Como hemos visto, la evolución en la EP provoca dificultades en la realización de actividades que precisen coordinación motora fina y destreza, prensión, agarre o la implicación de ambas manos, lo cual puede ocasionar problemas para el vestir.

#### **ESTRATEGIAS**

- Realizar ejercicios de coordinación motora gruesa y fina, como los citados con anterioridad.
- Reservar el tiempo adecuado para vestirse.
- Vestirse cuando la primera dosis farmacológica del día haya hecho efecto.
- Preparar las prendas según el orden de colocación.
- Iniciar la actividad solo. En caso de tener serias dificultades solicitar ayuda.

- Aprender a utilizar instrumentos adaptados y ayudas técnicas.
- Vestirse sentado en una silla estable.
- Recitar en voz alta los sucesivos pasos mientras se va colocando las prendas.
- Cuando sea necesario, sustituir los cierres por botones a presión, cremalleras con anillas o velcro.
- Utilizar un calzador de mango largo.
- Utilizar zapatos de empeine alto y sin cordones.

#### **PROFESIONALES**

- Enfermera
- Terapeuta ocupacional



# CUIDADOS EN LA HIGIENE CORPORAL

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



El afectado de EP presenta a menudo dificultad para realizar y mantener su higiene personal de forma correcta. En caso de enfermos con una movilidad muy reducida, en episodios muy prolongados en sillas de ruedas o en cama, podrían darse úlceras por presión. Es importante conocer las estrategias para evitarlas.

## ESTRATEGIAS

El paciente debe procurar mantener su autonomía.

### ADAPTAR EL BAÑO:

- Disponer de un lugar para sentarse de forma estable frente al lavabo y en la bañera.
- Instalar agarraderos en la ducha o bañera e inodoro.
- Poner suelos y alfombras antideslizantes.
- Utilizar albornoz, mejor que toalla, para secar toda la zona corporal con menor dificultad.

### EN LA HIGIENE DENTAL:

- Utilizar cepillo de dientes con mango ergonómico o eléctrico.
- Acudir al odontólogo una vez al año.

### ANTE LA SEBORREA Y SUDORACIÓN EXCESIVA:

- Consultar con el neurólogo.
- Es conveniente la ducha diaria.
- Utilizar jabón neutro.
- Lavar con champú de brea una vez a la semana las zonas con seborrea.
- Realizar dieta hipocalórica, evitar el alcohol y la especias picantes.

### PARA EVITAR LAS ÚLCERAS POR PRESIÓN:

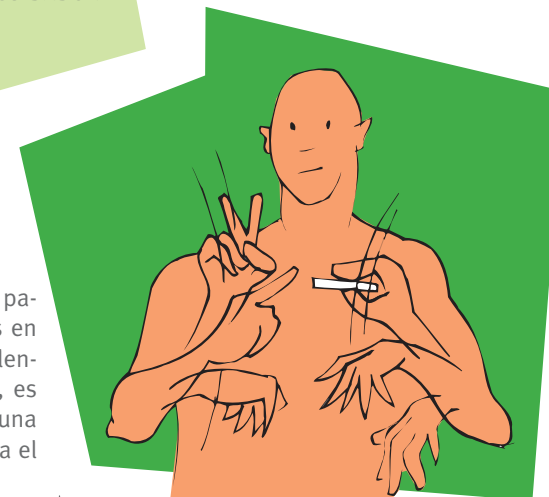
- Examinar diariamente la piel.
- Movilizar al paciente a menudo.
- Mantener la piel limpia, seca e hidratada.
- Utilizar ropa de tejidos naturales.
- Utilizar ayudas técnicas como colchones de aire comprimido.
- Contactar con el médico ante cualquier cambio de apariencia de la piel.

### PROFESIONALES

- Neurólogo
- Médico de Familia
- Enfermera
- Terapeuta ocupacional
- Odontólogo

# CUIDADOS EN LA COMUNICACIÓN

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



Durante la evolución de la EP el paciente puede presentar problemas en la comunicación verbal, no verbal (lenguaje corporal) y escrita. Además, es característica de estos enfermos una falta de expresión facial que agrava el problema comunicativo.

Es frecuente que el paciente presente **alteraciones en la voz y el habla**. Las más comunes son: tendencia a disminuir o aumentar la voz, voz monótona (sin variación ni expresión), dificultad al iniciar el habla (con titubeo o temblor). La voz puede no sonar clara, entrecortada, temblorosa, ronca o estridente.

El aumento de salivación o **sialorrea** y la postura encorvada hacia delante empeoran la comunicación verbal.

La **disminución del parpadeo**, puede ocasionar alteraciones en la mucosa ocular, ya que el ojo no se humidifica y la limpieza es entonces ineficaz y dificultad para leer relacionada además

con problemas para iniciar la línea de lectura y visión doble del contenido. En los afectados de EP aparecen **alteraciones en la escritura**. Pueden presentar lentitud al escribir, la letra puede ser ilegible, la escritura temblorosa. Pueden aparecer deformaciones de la base de la letra, trazo pequeña (micrografía).

## ESTRATEGIAS

### PARA MEJORAR LA EXPRESIÓN FACIAL:

Trabajar la expresión facial delante del espejo.

- Sonreír, enfadarse, sorprenderse.
- Levantar las cejas y fruncir el ceño.

- Abrir y cerrar la boca, apretar los labios.
- Abrir, cerrar y apretar los ojos.
- El masaje facial y la estimulación táctil y térmica ayudan a reducir la rigidez de la musculatura de la cara.

#### PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN VERBAL:

##### Estrategias para el paciente:

- Contactar con un logopeda.
- Leer en voz alta.
- Evitar ambientes ruidosos.
- Mantener una postura erguida, sin tensión.
- Organizar la información antes de hablar, ser breve y conciso.
- Respirar profundamente y tragar saliva antes de hablar.
- Articular exageradamente y gesticular.
- Hacer pausas entre palabras.
- Utilizar frases cortas.

##### Estrategias para los dos interlocutores:

- Mantener la atención y el contacto visual en la conversación.
- Respetar los turnos de conversación.

##### Estrategias para el compañero:

- Hablar al paciente en un tono adecuado.
- Dejar el tiempo necesario para que el paciente se exprese, no anticiparse a su discurso.
- Repetir la última palabra que ha di-

cho el paciente para confirmar que lo hemos entendido.

- Sólo hacer repetir al paciente aquello que no hemos entendido.

#### PARA MEJORAR EL EXCESO DE SALIVACIÓN O SIALORREA:

- Adquirir la rutina de tragar saliva con frecuencia.
- Colocar un hueso de fruta en la boca para recordar tragar saliva.
- Mantener la postura erecta, con la cabeza recta, hacia arriba y atrás, previene el babeo y facilita su deglución.
- Ser consciente de tragar saliva antes de hablar.

#### PARA MEJORAR LOS PROBLEMAS EN LA ESCRITURA

- Realizar ejercicios para mantener la habilidad necesaria para poder escribir.
- Utilizar cuadernos infantiles de iniciación a la escritura.
- El ordenador en este caso puede ser muy útil.

#### PROFESIONALES

- Logopeda
- Psicólogo
- Terapeuta ocupacional
- Oculista

## CUIDADOS PARA MANTENER LA AUTOESTIMA

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR



Existen varios factores en la EP que afectan directamente en el comportamiento del afectado de Parkinson y a su vez en la relación de éste con su entorno familiar. Los más relevantes, aunque no siempre presentes en todos los pacientes, son la depresión, la ansiedad, los problemas sexuales y los trastornos de memoria y cognitivos.

**La depresión y la ansiedad** son muy frecuentes en la EP y se suelen iniciar unos años antes del diagnóstico de la enfermedad. Sus síntomas influyen notablemente en la calidad de vida del paciente y de su familia. Cualquier alteración emocional en el paciente de Parkinson requiere la actuación del especialista (Psiquiatra y psicólogo).

**Los problemas sexuales** en la EP son frecuentes y consisten en una altera-

ción de la libido por aumento o por defecto, producido en ocasiones por el tratamiento farmacológico. También influye en la dificultad para la realización del acto sexual, la limitación de movimientos, el grado de la enfermedad, la edad del paciente y/o la presencia de factores psiquiátricos o psicológicos asociados.

Si aparece por parte del paciente un deseo exacerbado y/o prácticas hasta entonces no habituales, el núcleo familiar o el propio paciente deben consultar al especialista. Este trastorno, como otros, normalmente mejora

modificando el tratamiento farmacológico.

La demencia en la EP no es síntoma definitorio, pero los **trastornos de memoria y cognitivos** son frecuentes. En algunas ocasiones pueden aparecer trastornos de la atención, concentración, organización y planificación de tareas, que pueden alterar la dinámica familiar y social.

### ESTRATEGIAS

Es conveniente informar de forma urgente a su neurólogo ante cualquiera de estos trastornos.

#### PARA MEJORAR LA DEPRESIÓN:

- Consultar al neurólogo ante la sospecha de este trastorno, ya que puede mejorar con tratamiento.
- Dejarse ayudar por un psicólogo.
- Mantener el ocio y las relaciones sociales (ver pág. 23).

#### PARA SOLUCIONAR LOS PROBLEMAS SEXUALES:

- Consultar al neurólogo en casos de hipersexualidad.
- Mantener las relaciones sexuales en momentos "On" (activo).
- Los ejercicios físicos antes de la relación mejoran la movilidad en la misma.
- Contemplar la posibilidad de modificar los roles en la relación, las posturas coitales, formas de estimulación y actividades sexuales.
- Fomentar el diálogo con el paciente

permitiéndole que exprese sus necesidades, opiniones, emociones o miedos.

#### PARA LOS TRASTORNOS DE MEMORIA Y COGNITIVOS:

- Evitar el desorden.
- Colocar los fármacos en lugares inaccesibles.
- Mantener un ambiente en el hogar tranquilo y estable, sin sobresaltos o discusiones.
- Establecer rutinas en la elaboración de las actividades cotidianas.
- Simplificar los procesos, añadir mensajes, catalogar productos, letreros en las puertas, etc.
- Realizar un calendario visual, ayuda a situarse en el tiempo; recordar el año, la estación, el mes y el día en que se encuentra el paciente.
- Colocar duchas con reguladores de temperatura para evitar accidentes
- Utilizar ayudas técnicas en la elaboración de las comidas (mangos hacia dentro de los utensilios) para evitar posibles quemaduras.
- Valorar la posibilidad de la ayuda a domicilio si se encuentran dificultades para sobrellevar esta problemática.

#### PROFESIONALES

- Neurólogo
- Enfermera
- Psicólogo
- Logopeda
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional

## CUIDADOS PARA MANTENER EL OCIO Y LAS RELACIONES SOCIALES

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR

Continuar trabajando después del diagnóstico, realizando las tareas del hogar ayuda a mantener el sentido de la vida y la calidad de la misma.

El ocio y las actividades sociales son una parte muy importante de la vida ya que aportan beneficios físicos, mentales y ocupan el tiempo.

### ESTRATEGIAS

- Salir a la calle estableciendo rutinas como primero comprar el pan, luego comprar el periódico, después sentarse en un banco, luego regresar a casa...
- Conducir con la dirección asistida y los cambios automáticos puede ser de gran ayuda.
- Evitar coger el transporte público en hora punta.
- Realizar actividades individuales es necesario para el paciente y el cuidador.

#### PARA CONTINUAR TRABAJANDO DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO:

- Intentar compaginar la enfermedad y



la actividad laboral.

- Modificar los objetivos al igual que el estilo de vida, sin que ello suponga renunciar a las satisfacciones del día a día.
- Contemplar la reducción de jornada laboral previa a la jubilación anticipada. El trabajo no debe ser fuente de estrés.
- Contactar con personas que están en sus mismas condiciones puede ser de ayuda. Las asociaciones de enfermos de Parkinson son muy útiles.

#### PROFESIONALES

- Psicólogo
- Terapeuta ocupacional

# CUIDADOS EN EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO Y QUIRÚRGICO

ORIENTACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADOR

El tratamiento en la enfermedad de Parkinson es siempre individual y personalizado; a veces definido como “artesanal”. De él depende en gran medida la calidad de vida del paciente y su familia.

No existe todavía un tratamiento curativo de la enfermedad pero si muchos compuestos farmacológicos adecuados para el control sintomático de la misma.

La diferencia de tratamiento entre los pacientes va a depender de factores como los síntomas que presente, el efecto de los fármacos en el mismo, la edad, el estadio de la enfermedad, las tendencias farmacológicas y el criterio subjetivo del neurólogo.

Será importante mantener un horario regular de comidas y la toma farmacológica. Existen cajitas para planificar la medicación a lo largo de una semana, así como avisadores que velan para una administración exacta de la medicación.



El paciente y su cuidador deben conocer cómo tomar los fármacos y las particularidades de los mismos, para mejorar su eficacia.

El autoconocimiento del paciente junto con una buena comunicación con el neurólogo son básicos para el manejo de la enfermedad de Parkinson.

Para lograr esta simbiosis puede ser de gran ayuda realizar el “**diario del paciente**” junto a su neurólogo/enfermera. Consiste en anotar diariamente, du-

rante todas las horas del día el estado y las actividades del paciente, la toma de medicación, las comidas, las horas de sueño, momentos en los que se encuentra bien y finalmente momentos en los que aparecen los problemas, y en que grado. Existen algunos diarios diseñados para éste fin. Deberá entregarlo al neurólogo el día de la visita médica.

## TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

El tratamiento farmacológico en la enfermedad de Parkinson podemos dividirlo en cinco grupos:

- Fármacos orales.
- Fármaco subcutáneo.
- Fármaco intramuscular, intradérmico o intraglandular.
- Fármaco intraduodenal.
- Fármaco transdérmico.

## FÁRMACOS ORALES:

Cuando hablamos de fármacos orales, nos referimos a los fármacos dopaminérgicos que se administran por vía oral, además de cualquier fármaco que pueda tomar el paciente en su tratamiento.

### ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA EFICACIA DE LA LEVODOPA

- Tomar la levodopa 30-45 minutos antes de comer. Las comidas retardan su absorción y efecto.
- Al notar que una dosis de levodopa falla o tarda en hacer efecto, tomar un vaso de agua con gas o cualquier bebida gasificada acompañando-

la ayuda al fármaco en su recorrido hasta el cerebro.

- Otra forma de aprovechar más la levodopa sin aumentar la dosis es triturando la pastilla siempre que sea posible.
- Las **proteínas de la dieta**, podrían interferir con la absorción de la levodopa. Aquellos pacientes que hayan observado éste fenómeno de manera evidente, podrían beneficiarse de una dieta de redistribución de proteínas, que consiste en la distribución de la ingesta de proteínas, acumulándolas durante la noche. Es un proceso delicado, que puede conducir a la desnutrición del paciente si se realiza sin el asesoramiento de un profesional especialista.

### PARA SU MANEJO COTIDIANO:

- Leery guardar los prospectos de cada fármaco es la mejor garantía para utilizarlos correctamente. En ellos encontrará todas las indicaciones y contraindicaciones que debe conocer. Si tiene alguna duda, consulte a la enfermera o a su neurólogo. No tome decisiones por su cuenta.
- Las pastillas que llevan ranura se pueden partir en tantos trozos como indiquen las muescas.
- Las fórmulas farmacológicas “retard” o retardadas no se pueden triturar, ya que romperíamos la película que las protege.
- Las pastillas que no tienen ranuras no se pueden partir ya que no administraría la cantidad correcta de fármaco.
- En las farmacias existen artilugios

para partir o triturar los comprimidos sin esfuerzo.

- En los tratamientos que se incluye la entacapona, la orina y el sudor, pueden presentar un cambio de color. Este fármaco al eliminarse puede teñir la orina de un color que puede ir del anaranjado a rojo o pardo y el sudor puede volverse oscuro.

### **EFFECTOS SECUNDARIOS DE LOS FÁRMACOS:**

Los efectos secundarios del tratamiento farmacológico suelen ser de tipo digestivo a corto plazo o aparecen cuando el paciente lleva varios años de tratamiento: fluctuaciones on-off, discinesias alteraciones mentales.

### **EN CASO DE INTOLERANCIA DE MEDICAMENTOS:**

La intolerancia más frecuente de los fármacos dopaminérgicos son las náuseas y vómitos. En caso de no tolerar la levodopa en ayunas, puede acompañarla de un poco de leche o yogurt. Excepto la levodopa, no es necesario tomar en ayunas el resto de fármacos antiparkinsonianos.

Si aun así persisten las náuseas el neurólogo puede pautar fármacos para bloquear la respuesta del centro del vómito y aumentar el peristaltismo intestinal.

**FLUCTUACIONES MOTORAS O FLUCTUACIONES “ON-OFF”**, suelen aparecer a los 2-5 años de iniciar el tratamiento con levodopa y se producen varias veces al día en general en rela-

ción a la toma de medicación, con una duración variable.

Los periodos “Off” se caracterizan por la reaparición de los síntomas parkinsonianos: lentitud, inmovilidad, rigidez o temblor a veces combinados con depresión.

Se alternan con los periodos “On” en los que la medicación está actuando y durante los cuales, el paciente puede hallarse libre de síntomas.

En ambos periodos pueden producirse movimientos involuntarios o **discinesias y distonia**, movimientos también involuntarios pero sostenidos y también difíciles de controlar.

Para mejorar estos trastornos, es conveniente:

- Realizar “el diario del paciente” que será de gran ayuda a su médico a fin de poder ajustar la medicación.
- Entregar el diario al neurólogo el día de la visita médica.
- Debe procurar ajustarse al horario de medicación que estableció el médico. Recuerde mantener un horario regular en las comidas.
- No añadir nunca fármacos por su cuenta.
- No suprimir la medicación bruscamente.
- Al iniciar un fármaco nuevo pautado por otro especialista deberá comunicarlo a su neurólogo para evitar interacciones.

El paciente puede además presentar **alteraciones mentales** entre las que distinguimos:

Alucinaciones visuales o auditivas: el

paciente ve u oye cosas que no existen, habitualmente animales o personas. En general no son terroríficas y el paciente comprende y acepta perfectamente lo que le pasa. Mejoran ajustando la medicación.

Delirios/Ideas paranoides: el paciente cree por ejemplo que su pareja tiene un amante, que le quieren matar o que el mundo esta contra él.

Confusión: el paciente esta agitado, con trastornos del sueño, irritable, desorientado.

La única estrategia recomendada para estas alteraciones es la visita lo antes posible con el neurólogo a fin de que pueda ajustar el tratamiento farmacológico.

### **FÁRMACO SUBCUTÁNEO**

La **apomorfina** es un agonista dopaminérgico de administración subcutánea. No contiene morfina, ni es un narcótico.

Tiene una rapidez de acción entre 10 y 15 minutos y una duración de 60 minutos. En fluctuaciones motoras graves supone un tratamiento de “rescate” de la fase off si se utiliza puntualmente a través del pen (bolígrafo de inyección). También puede usarse en forma de bomba de infusión continua abdominal, en pacientes con fluctuaciones on off muy severas y que hayan demostrado una excelente respuesta a este fármaco.

El tratamiento se inicia con un “Test de apomorfina”, que se realiza en un centro médico controlado y requiere tan

solo de 3-4 horas de ingreso hospitalario. Es entonces cuando se perfila la dosis de fármaco que precisa cada paciente. El paciente debe haber realizado un pretratamiento con domperidona 1 semana antes del test, para evitar náuseas y vómitos. No precisa estar en ayunas para la prueba, pero acudirá sin haber tomado la medicación antiparkinsoniana al menos 12 horas antes. Cuando se inicie el test de apomorfina el paciente se encontrará en Off, por lo que es conveniente acudir acompañado de un familiar Si la prueba es positiva (el paciente responde efectivamente al fármaco) se le explicará ese mismo día el funcionamiento del bolígrafo de apomorfina.

Los pacientes seleccionados para este tratamiento deben ser capaces de reconocer el inicio de sus síntomas “Off”, y poder inyectarse solos, o disponer de un cuidador encargado de la inyección cuando el paciente lo precise.

### **ESTRATEGIAS PARA USO DE LA APOMORFINA**

- El paciente aprenderá a distinguir la diferencia entre el “On” y el “Off”.
- El paciente con un bolígrafo caducado deberá aprender a inyectarse la apomorfina. Puede ser útil un entreno sobre la piel de naranjas o limones.
- La apomorfina debe de ser inyectada en las zonas donde existe tejido subcutáneo, nunca en una vena.
- La apomorfina es clara y cristalina. No debe ser utilizada si se encuentra de un color verdoso.
- Mantener la apomorfina a 25°C. y

protegida de la luz.

- Si el fármaco tiñe la ropa de color verde, puede eliminar las manchas con limón.
- Nunca aumente la dosis sin consultar con el neurólogo.
- Acuda a la enfermera para el seguimiento del fármaco ésta resolverá todas sus dudas frente al mismo.

### FÁRMACO INTRAMUSCULAR, INTRADÉRMICO O INTRAGLANDULAR

La toxina botulínica se administra por varias vías: intramuscular, intradérmica o intraglandular. Es una sustancia proteica, producida por una bacteria anaerobia llamada Clostridium Botulinum. Al aplicar toxina botulínica se inhiben las contracciones musculares, la secreción de sudor o la de saliva, dependiendo del lugar donde se inyecte. La dosis dependerá de la respuesta del paciente. No requiere uso de anestésicos. Es útil en las distonías que se producen en la enfermedad de Parkinson como el blefaroespasma, distonías cervicales, oromandibulares la sialorrea, la hiperhidrosis. El efecto de la toxina es transitorio, por tanto para mantener la mejoría obtenida deben hacer reinfiltraciones cada 3 ó 4 meses dependiendo del paciente.

### ESTRATEGIAS A TENER EN CUENTA ANTE UN TRATAMIENTO CON TOXINA BOTULÍNICA:

- En general no ocasiona problemas preocupantes, se resuelven espontáneamente.
- Es importante no obstante, observar los cambios de color y temperatura

en la zona de punción. Si presenta enrojecimiento de la zona o calor intenso consulte con su neurólogo.

- Consulte al neurólogo o la enfermera ante un hematoma importante en la zona de punción le indicaran como actuar para su absorción sin alterar efecto de la toxina.
- Si presenta fiebre, debilidad muscular o disfagia, no se asuste. Generalmente son transitorios, debe comunicárselo al neurólogo, él le indicará como actuar en cada caso.

### FÁRMACO DE ADMINISTRACIÓN INTRADUODENAL:

En este apartado encontramos un **preparado de Levodopa/Carbidopa**, indicada en pacientes en estadios avanzados de la enfermedad de Parkinson, con fluctuaciones muy severas y dificultades en la deglución.

Este fármaco se encuentra en cartuchos de 100 ml. (5/20 grs. / ml, respectivamente: 1 ml. contiene 20 mg. de levodopa y 5 mg. de carbidopa. Es una suspensión estable en gel blanco o ligeramente amarillo. Se coloca en cartuchos conectados a una bomba ambulatoria / portátil que libera el contenido del cartucho de forma constante mediante administración intraduodenal continua.

La dosis se ajusta individualmente dependiendo de la respuesta clínica. La dosis total se compone de tres dosis ajustadas individualmente: dosis matinal, dosis de mantenimiento y dosis adicional. La infusión suele ser diaria, está previsto que cada cartu-

cho dure un día (16 horas de infusión aproximadamente). Las anomalías en el flujo continuo las detecta la bomba, y emite una alarma; puede tratarse de una oclusión o una torsión de la sonda intestinal.

### ESTRATEGIAS EN EL TRATAMIENTO DEL FÁRMACO INTRADUODENAL:

- Almacenar entre 2°C y 8°C (en nevera).
- Mantener el cartucho en la caja con el fin de proteger de la luz.
- Los cartuchos del medicamento son para un solo uso y no deben usarse durante más de un día (hasta 16 horas), aunque quedara algún resto de medicamento.
- Los cartuchos abiertos no se deben volver a utilizar.
- Los cartuchos vacíos/usados deben devolverse a la farmacia para ser destruidos.
- Valorar el aspecto del fármaco: blanco o ligeramente amarillo al aproximarse la fecha de caducidad, antes de su administración.
- Es conveniente el conocimiento del manejo de la bomba por parte del paciente y su cuidador. Éste se realiza junto con la enfermera durante el pre y postoperatorio. Su manejo es sencillo y además se le facilita un manual con las instrucciones.
- Si el paciente se encuentra muy hipocinético durante el día, puede administrarse una dosis adicional en bolo.
- Al conectar en la mañana y desconectar en la noche la sonda abdominal a la bomba de perfusión, es conveniente administrar una dosis en bolo de agua, para asegurar así

una limpieza eficaz del circuito.

- Para solucionar una oclusión puede inyectar agua a través de la sonda, con ayuda de una jeringa .
- Si se trata de una torsión precisará un reajuste y debe ponerse en contacto con su neurólogo o técnico del laboratorio.

### Cuidados del estoma (incisión abdominal):

- Lavado exhaustivo de manos previa manipulación de la herida.
- Lavar el estoma con agua y jabón neutro, secar con tejido suave y naturales.
- Al lavar no efectuar fricciones enérgicas.
- No utilizar sustancias irritantes sobre el estoma como alcohol o colonia.
- Si la vellosidad alrededor es abundante, no afeitarlo, no utilizar depilatorios, únicamente cortarla con tijeras.
- Al principio estará un poco inflamado, progresivamente debe reducir de tamaño; en caso que notara inflamación, enrojecimiento alrededor o supuración consultar con la enfermera o cirujano.
- No levantar peso mayor a 10-15 Kg. aproximadamente, con el fin de evitar posibles hernias.

### FÁRMACO TRANSDÉRMICO

En este apartado se encuentran los  **parches de rotigotina**. La rotigotina es un agonista dopaminérgico cuya vía de administración permite una administración continua de fármaco. Se presenta en parche transdérmico y se absorbe a través de la piel durante 24 horas.

## ESTRATEGIAS PARA EL MEJOR USO DE PARCHES DE ROTIGOTINA.

- Evitar manipular la zona del parche que se adhiere a la piel.
- Aplicar una vez al día en la piel, aproximadamente a la misma hora todos los días.
- Aplicar sobre la piel limpia, seca, sana y sin vello y dejar 24 horas.
- Las zonas correctas de aplicación deben ser: abdomen (barriga), muslo, cadera, costado, hombro o parte superior del brazo.
- Alternar las zonas de posición, evitando colocarlo en la misma zona antes de dos semanas. Así puede prevenir la irritación de la piel o sensación de quemazón.
- Para evitar quemaduras, se debe retirar el parche cuando se someta a un estudio de imagen por resonancia magnética o una cardioversión, ya que la capa posterior del parche contiene aluminio.

## TRATAMIENTO QUIRÚRGICO:

La técnica quirúrgica que se utiliza en la actualidad para tratar la enfermedad de Parkinson es la estimulación cerebral profunda. Ésta mejora considerablemente los síntomas motores (rigidez, acinesia y temblor), aunque no cura ni detiene la progresión de la enfermedad.

Consiste en inhibir mediante un electrodo el núcleo subtalámico (de elección actualmente) o el globo pálido interno. Para ello se realizan dos pequeños incisiones bajo el cuero cabelludo de la parte frontal del cráneo,

por donde se pasan los dos electrodos hasta la parte del cerebro que se desea inhibir. La parte de cada electrodo que queda fuera del cráneo se conecta por debajo del tejido subcutáneo, a una extensión que pasa por detrás de la oreja del paciente hasta el abdomen o bajo la clavícula (dependiendo del modelo). Aquí es donde se colocara el generador que no es más que un microprocesador con batería que envía los impulsos eléctricos al cerebro mediante el electrodo. Las medidas del generador suelen ser dependiendo del modelo 7x7 cm. y 1,5 cm. de grueso.

La intervención se divide en dos fases: La implantación de los electrodos en el cerebro, que se realiza con el paciente despierto, con anestesia local. La implantación del neuroestimulador y situación de la extensión. En la mayoría de los centros esta intervención se realiza a los 3 ó 4 días de la primera, bajo anestesia general. Los riesgos quirúrgicos son los mismos que en cualquier cirugía cerebral. El post-operatorio dura aproximadamente de 5 a 7 días. Se necesitan unos 3 meses para acabar de ajustar el neuroestimulador.

Los fármacos pueden llegar a reducirse en un 50% y hay algunos casos en los que se suspende totalmente la medicación. Con el tiempo es necesario introducir de nuevo el tratamiento farmacológico, ya que la enfermedad continúa su evolución. La batería suele durar de 2 a 7 años (dependiendo del uso del neuroestimulador), el cambio se realiza de forma ambulatoria con cirugía menor.

## ESTRATEGIAS TRAS EL TRATAMIENTO QUIRÚRGICO:

No tocar las incisiones, mantenerlas limpias y secas, con la ducha diaria será suficiente. Debe conocer que los síntomas que menos notaba anteriormente parecen empeorar, suele suceder que al mejorar los más molestos con anterioridad se perciben los más leves. Puede notar la reducción inmediata de sus síntomas después de la cirugía, es el “efecto de microlesión”, dura entre unos días y un mes, y desaparece con la cicatrización.

No se sorprenda si el neurocirujano pospone la 1ª sesión de programación hasta que desaparezca el efecto de microlesión. Los síntomas en ésta deben ser los habituales para poder regular bien el generador. Puede notar mejoría de los síntomas bien al activar el dispositivo por primera vez o de forma gradual. No parar el neuroestimulador por la noche, si no se lo indica su médico. La actividad física debe ser lenta, pausada y gradual.

### Acudir al neurocirujano en caso de notar:

- Enrojecimiento, dolor o tumefacción en cualquiera de las incisiones.
- La piel próxima a una incisión más caliente de lo normal.
- Fiebre de 38°C o superior.
- Hemorragia o secreción desde una incisión.
- Olor desagradable procedente de una incisión.
- Reapertura de una incisión
- Entumecimiento o debilidad súbitos

de la cara, brazo, pierna, un lado del cuerpo.

- Confusión o problema súbito para hablar o comprender.
- Alteración súbita de la visión en uno o ambos ojos.
- Problemas al caminar, mareo o pérdida del equilibrio y la coordinación.
- Cefalea intensa.
- Sensación de quemazón continua, hormigueos o sensación de descarga o sacudida en la extensión o cerca del dispositivo, sobretudo al cambiar de posición.
- Alteración importante y persistente del estado de ánimo y la personalidad.
- Disminución súbita del efecto beneficioso del tratamiento.
- Dificultad en la deglución (disfagia).
- Movimientos involuntarios (discinesias).
- Alucinaciones.
- Al sufrir traumatismos craneoencefálicos o caídas que afecten al sistema de estimulación.

### Se deben evitar:

- Actividades extenuantes.
- Movimientos de los brazos por encima de la cabeza.
- Movimientos bruscos de estiramiento o giro repetitivo del cuello.

## PROFESIONALES:

- Neurólogo
- Neurocirujano
- Enfermera

**CUADRO DE PROFESIONALES  
DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR**

CUIDADOS	PROFESIONALES									
	MÉDICO FAMILIA	NEURÓLOGO	ENFERMERA	FISIOTERAPEUTA	LOGOPEDA	TERAPEUTA OCUPACIONAL	DIETISTA	PSICÓLOGO	OTROS	
RESPIRATORIOS	●	●	●	●	●	●				
ALIMENTACIÓN	●	●	●	●	●	●	●			
ELIMINACIÓN	●	●	●	●	●	●	●	URÓLOGO		
MOVILIDAD		●	●	●		●				
REPOSO Y SUEÑO		●	●	●		●	●			
VESTIR			●			●				
HIGIENE CORPORAL	●	●	●			●		ODONTÓLOGO		
COMUNICACIÓN						●	●	OFTALMÓLOGO		
AUTOESTIMA		●				●	●			
OCIO Y RELACIONES SOCIALES						●	●			
TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO		●								
TRATAMIENTO QUIRÚRGICO		●	●						NEUROCIRUJANO	

## ASOCIACIONES INTEGRADAS EN LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON

### FEDERACION ESPAÑOLA DE PARKINSON

Calle Padilla, 235 - 1º  
08013 Barcelona  
info@fedesparkinson.org  
www.fedesparkinson.org  
Teléfono: 93 232 91 94  
Fax: 93 232 91 94

### PARKINSON ARAGON

Calle Luis Braille, 28  
50013 Zaragoza  
asociacion@parkinsonaragon.org  
www.parkinsonaragon.org  
Teléfono: 976 134 508  
Fax: 976 134 509

### PARKINSON ASTURIAS

Calle Mariscal Solís, 5 bajos  
33012 Oviedo  
aparkas@hotmail.com  
Teléfono: 985 237 531  
Fax: 985 237 531

### PARKINSON ÁVILA

Centro Infantas Elena y Cristina  
Avda. Juan Pablo II, 20  
05003 Ávila  
asociacionparkinsonavila@yahoo.es  
Teléfono: 920 252 069

### PARKINSON BALEAR

Calle De la Rosa, 3 1º  
07003 Palma de Mallorca  
info@parkinsonbalears.org  
www.parkinsonbalear.org  
Teléfono: 971 720 514  
Fax: 971 722 819

### PARKINSON BIZKAIA

Erdikoetxe, 3 bajo  
48015 Bilbao  
asparbi@euskalnet.net  
www.euskalnet.net/asparbi  
Teléfono: 944 483 270  
Fax: 944 483 270

### PARKINSON BURGOS

Calle Aranda de Duero, 7, bajo  
09002 Burgos  
asoparbur@teleline.es  
http://asoparbur.portalsolidario.net  
Teléfono: 947 27 97 50  
Fax: 947 27 97 50

### PARKINSON CATALUÑA

Calle Padilla 235 - 1º  
08013 Barcelona  
associacio@catparkinson.org  
www.catparkinson.org  
Teléfono: 93 245 43 96  
Fax: 93 246 16 33

### PARKINSON COMARQUES DE TARRAGONA

C/ Dr. Peyrí, 14 - CAP de Sant Pere  
43202 - Reus  
parkinsonapct@terra.es  
Teléfono: 677 492 303

### PARKINSON EXTREMADURA

Calle Baldomero Díaz de Entresoto,  
local número 6  
06800 Mérida  
parkinsonextremadura@hotmail.com  
Teléfono: 924 303 224  
Fax: 924 303 224

### PARKINSON FERROL

Calle Breogán, 37-39, bajo izda.  
15401 - Ferrol  
parkinsonferrol@yahoo.es  
Teléfono: 981 359 593

### PARKINSON GALICIA

Plaza Esteban Lareo, B1 17-sótano  
Centro Gª Sabell  
15008 A Coruña  
PARKORU@telefonica.net  
Teléfono: 981 241 100  
Fax: 981 241 001

### PARKINSON GRANADA

Calle Alhamar, 33 bloque 1  
entreplanta izda.  
18004 Granada  
parkinsongranada@wanadoo.es  
Teléfono: 958 522 547  
Fax: 958 522 547

### PARKINSON GUIPUZCOA

Paseo de Zarategui, 100.  
Edificio Txara  
20015 San Sebastián  
aspargui@aspargui.org  
www.aspargui.org  
Teléfono: 943 245 617  
Teléfono: 943 245 617  
Fax: 943 245 617

### PARKINSON JOVELLANOS

Calle Sta. Teresa, 11 bajo  
33208 Gijón  
parkins@igijon.com  
Teléfono: 985 150 976  
Fax: 985 150 976



**PARKINSON LA RODA**

Avda. Juan García y González, 2  
02630 La Roda  
parkinson\_laroda@  
castillalamancha.es  
Teléfono: 967 440 404  
Fax: 967 440 404

**PARKINSON MADRID**

Calle Andrés Torrejón, 18, Bajo  
28014 Madrid  
parkinson@parkinsonmadrid.org  
www.parkinsonmadrid.org  
Teléfono: 914 340 406  
Fax: 914 340 407

**PARKINSON MÁLAGA**

Calle Malasaña, 25  
29009 Málaga  
parkinsonmalaga@wanadoo.es  
Teléfono: 952 103 027  
Fax: 952 613 960

**PARKINSON MÓSTOLES**

Calle Azorín, 32-34  
Centro Social "Ramon Rubial"  
28935 Móstoles  
parkmostoles@wanadoo.es  
Teléfono: 916 144 908  
Fax: 916 144 908

**PARKINSON NAVARRA**

Calle Aralar, 17 bajo  
31004 Pamplona  
ANAPAR2@hotmail.com  
Teléfono: 948 232 355  
Fax: 948 232 355

**PARKINSON ON-OFF MURCIA**

C/. Arquitecto Emilio Piñero, 1 1ªA  
30007 Murcia  
parkinsonmurcia@hotmail.com  
Teléfono: 968 249 883  
Fax: 968 243 136

**PARKINSON SEGOVIA**

Calle Andrés Reguera Antón s/n  
Centro Integral de Servicios  
Sociales de la Albuera  
40004 Segovia  
aparkinss@yahoo.es  
Teléfono: 921 443 400  
Fax: 921 431 678

**PARKINSON SEVILLA**

Calle Fray Isidoro de Sevilla  
Hogar Virgen de los Reyes  
41009 Sevilla  
parkinsonsevilla@arrakis.es  
www.parkinsonsevilla.org  
Teléfono: 954 907 061  
Fax: 954 904 444

**PARKINSON VALENCIA**

Chiva 10 bajo  
46018 Valencia  
parkinsonvalenc@terra.es  
Teléfono: 963 824 614  
Fax: 963 841 829

**PARKINSON VALLADOLID**

Calle Aguilera s/n  
47011 Valladolid  
aparval@hotmail.com  
Teléfono: 983 292 384

**PARKINSON VILLAROBLEDO**

Calle Luis de Góngora, 2A  
02600 Villrobledo  
parkinsonvdo@wanadoo.es  
Teléfono: 967 147 273  
Fax: 967 147 273

**PARKINSON ALICANTE**

Calle Andrómeda, 26 B  
03007 Alicante  
parkinsonalicante@hotmail.com  
Teléfono: 626 562 040

**PARKINSON ARABA**

Pintor Vicente Abreu, 7 bajo  
01008 Vitoria-Gasteiz  
asopara@euskalnet.net  
Teléfono: 945 221 174

**PARKINSON BAHÍA DE CÁDIZ**

C/. Alameda Moreno de Guerra, 6 b  
11100 San Fernando  
info@parkinsonbahiadecadiz.org  
www.parkinsonbahiadecadiz.org  
Teléfono: 956 591 928  
Fax: 956 591 928

**PARKINSON GALICIA-BUEU**

Casa da Cultura da Bueu  
Ramal dos Galos, 2  
36930 Bueu  
Teléfono: 627 901 713

**PARKINSON GANDIA-SAFOR**

Calle Plus Ultra, 45  
46700 Gandia  
parkinsongan@ono.com  
Teléfono: 962 950 954

**PARKINSON SORIA**

Calle Diputación, 1  
Fundación Científica Caja Rural  
42002 Soria  
Teléfono: 975 233 791

**PARKINSON TENERIFE**

Calle el Carmen, 21 Los Majuelos  
38108 La Laguna  
parkinson@telefonica.net  
Teléfono: 922 625 390

**PARKINSON CARTAGENA**

Calle Alameda San Antón, 29 bajo  
30205 Cartagena  
parkinsoncartagena@yahoo.es  
Teléfono: 868 092 666

**PARKINSON ALCORCON**

Calle Polvoranca, 58  
28921 Alcorcón  
PARKINSONAL@terra.es  
Teléfono: 916 448 580

**PARKINSON LORCA**

Avda. Alameda Cervantes, s/n  
Local social "Paso a nivel"  
30800 Lorca  
aslep\_2002@yahoo.es  
Teléfono: 661 573 735

**PARKINSON CANARIAS**

Calle Sor Brígida Castelló, 1  
35001 Las Palmas de Gran Canaria  
parkinsongrancanaria@  
hotmail.com  
Teléfono: 928 336 120