

MANUAL 6. El sueño. El cuidador

6



Beatriz González García
Mercedes Gallego de la Sacristana

Cuidados de Enfermería en la Enfermedad de Parkinson

Avalado por



 Hospital Universitario
de La Princesa

Cuidados de Enfermería en la **Enfermedad de Parkinson**

MANUAL 6. El sueño. El cuidador

Coordinadoras

Beatriz González García
Lydia López Manzanares

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© 2016 Ergon
C/ Arboleda, 1 - 28221 Majadahonda (Madrid)

ISBN obra completa: 978-84-16270-19-7
ISBN manual 6: 978-84-16270-25-8
Depósito Legal: M-28498-2016

Coordinadoras

Beatriz González García

Enfermera. Unidad de Trastornos del Movimiento.
Servicio de Neurología. Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.

Lydia López Manzanares

Neuróloga. Unidad de Trastornos del Movimiento.
Servicio de Neurología. Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.

Autoras Manual 6

Beatriz González García

Enfermera. Unidad de Trastornos del Movimiento.
Servicio de Neurología. Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.

Mercedes Gallego de La Sacristana

Neuróloga. Unidad de Trastornos del Movimiento.
Servicio de Neurología. Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.

MANUAL 6. EL SUEÑO. EL CUIDADOR

1.	Introducción.....	7
2.	Valoración	13
3.	Actuación	17
	a) Sueño	17
	b) Trastornos del sueño desde el punto de vista de enfermería.....	17
	c) Como profesionales de la salud, debemos... ..	21
	d) Estrategias para que el cuidador se cuide	21
4.	Anexos	27
	• Anexo 1: Consejos para mejorar el sueño	27
	• Anexo 2: Cuidando al cuidador	29
5.	Bibliografía.....	31

1. Introducción

El tema que nos ocupa podría llevarnos muchas horas, porque las dificultades que refieren los pacientes a la hora de conciliar el sueño en ocasiones son para “no dormir”. Sabemos que si nos tomamos la vida con humor, se hace más llevadera, pero afrontar el sueño se puede convertir en una tarea difícil de sobrellevar para nuestros pacientes con Parkinson y para sus cuidadores.

Muchas veces nos cuentan en la consulta que su familiar afectado no ha dormido, y por ello obtenemos un dato objetivo: si nos están dando esta información es porque han estado en vigilia con el paciente. Por esta razón trabajamos para mejorar la calidad del sueño de los dos, mejorando uno, el otro mejora también.

El sueño es un estado biológico que, como la vigilia, también es un proceso activo y estrechamente regulado que ocurre a unas horas determinadas del ciclo biológico de 24 horas. Permite la recuperación funcional y energética del organismo, ayuda a consolidar la memoria y colabora en el almacenamiento de los neurotransmisores.

Son muchas las situaciones y de muy diferente calado las que pueden ocasionar los trastornos del sueño. Hay que realizar un esfuerzo de búsqueda de las mismas, porque nos podemos sorprender cuando encontramos los diferentes motivos causantes de las dificultades a la hora de conciliar el sueño.

Algo que los pacientes comentan con asiduidad en la consulta es que no duermen mucho. Esto supone que el día puede complicarse en lo que se refiere a su clínica.

El insomnio es el trastorno del sueño más frecuente y uno de los de mayor trascendencia sanitaria y social. Se da en todos los grupos de edad y ha sido observado en todas las culturas y países.

En el grupo poblacional de pacientes mayores de 65 se ha estimado que la mitad de los que viven en casa y el 60% de los que viven en residencias padecen algún trastorno del sueño; de ellos la dificultad para iniciar y mantener el sueño y la somnolencia diurna es más frecuente en los ancianos que en otros grupos de edad. Esto es debido a circunstancias como los malos hábitos para dormir que conllevan una higiene del sueño inadecuada, la inadaptación a situaciones perturbadoras, como la jubilación, viudedad u hospitalizaciones, la presencia frecuente de patologías con las que el insomnio está claramente asociado: trastornos afectivos, enfermedades cardiopulmonares, dolor asociado a diversas patologías, y también enfermedades neurodegenerativas como el Parkinson.



El descanso es importante para mejorar los síntomas de la enfermedad y en la medida de lo posible, como enfermeras, tenemos que ofrecer estrategias que ayuden a paliar esta situación, para que su día a día se convierta en algo más sencillo. Puesto que el descanso ocupa una gran parte de las horas del día, aproximadamente vienen a ser entre 6-8 horas diarias, esto va a depender de cada persona.

Nos debemos plantear como un reto ayudarles a conciliar mejor el sueño. La somnolencia diurna que acompaña con frecuencia al insomnio aumenta de forma importante el riesgo de caídas (los tiempos de reacción son más lentos y se afecta el equilibrio). La relación con la depresión es particularmente clara y es posible que también con el deterioro cognitivo.

Tomar correctamente la medicación que tienen pautada es algo que parece que pueda ser repetitivo, pero la realidad es que es tan necesario como realizar otras terapias que ayuden de forma paralela a mejorar la sintomatología de rigidez, que un elevado porcentaje de pacientes padecen o el conocido temblor. Aunque este mejora cuando el paciente duerme, hasta que llega a este estado, puede ser un gran inconveniente que perjudica la calidad del inicio del sueño. Por tanto, la calidad de vida deseada se ve muy deteriorada. Hoy sabemos que los trastornos del sueño se consideran como posibles predictores de la enfermedad de Parkinson, por tanto acompañan en un largo recorrido a las personas que la padecen.

Las terapias no farmacológicas juegan un papel primordial en localizar y tratar causas que deterioran el sueño. Aplicar los conocimientos de estas disciplinas como son la Fisioterapia, Psicología, Hidroterapia, Musicoterapia, etc., se ha demostrado que favorecen un aumento de la calidad del sueño de las personas que sufren este tipo de trastorno.

El cuidador principal es la persona que acompaña al paciente en la vivencia de padecer una enfermedad crónica como es la

enfermedad de Parkinson (EP). Sufre día a día la evolución de los síntomas, el deterioro de su ser querido, que con el paso del tiempo va a ir repercutiendo en un cúmulo de discapacidad y dependencia, mermando la calidad de vida del paciente y, sin dudar, del propio cuidador.

El apartado sobre el cuidador, podría extenderse a cada tema de estos manuales, como hemos ido viendo. En todas las fases del proceso de enfermería encontramos la figura del cuidador: en la valoración, diagnóstico, intervenciones, etc. Tal es su relevancia que se podría realizar un trabajo individual con ellos en cada uno de los temas tratados.

Hemos decidido incluirlo en los trastornos del sueño, al ser un aspecto que, cuando aparece en el paciente, también afecta de modo directo al cuidador, que puede llegar a sufrirlo de igual o peor manera. En la consulta se suele preguntar al paciente: "cuando se levanta por las mañanas ¿tiene la sensación de haber descansado?". Y es en ese momento cuando el cuidador describe detalladamente las veces que el paciente ha ido al baño, si ha tenido pesadillas, si hablaba, si se movía tanto que no paraba de dar patadas, incluso recibiendo en algún momento un golpe ellos mismos estando durmiendo. Por tanto, este patrón del sueño también lo tienen alterado los familiares, y nosotros, como personal que atendemos al paciente, no debemos descuidar en este sentido al cuidador.

Generalizando, tenemos que saber que:

- De manera habitual nos encontramos con que la figura que cuida a nuestros pacientes son sus propias parejas, que tienen una edad parecida, por lo que en muchas ocasiones sufren un cansancio añadido a su edad, además de la responsabilidad del cuidado.
- Pero no olvidemos que hoy la realidad nos habla de que en la consulta nos podemos encontrar familiares cercanos (hijos, nie-

tos, amigos, vecinos o cuidadores externos que realizan apoyo en el cuidado muchas horas del día y en ocasiones las 24 horas), por lo que tendremos que adecuar nuestras intervenciones a la figura que tengamos enfrente, y tener en cuenta el vínculo sentimental que exista entre paciente y cuidador, pues este puede influir de manera positiva o negativa sobre el cuidado a realizar.

- No será igual, desde el punto de vista afectivo, el cuidado que realice un familiar próximo y con un vínculo cercano, que el que pueda realizar una persona que solo le une al paciente una relación profesional. Pero lo que hemos de tener claro es que todos los cuidadores necesitan cuidarse, y en este sentido vamos a desarrollar estrategias, de manera general, para que el cuidador pueda aportar a nuestro paciente todo el beneficio posible.

2. Valoración

La valoración deberemos enfocarla desde el punto de vista de la detección de los síntomas relacionados con el sueño. Así, nos podemos encontrar, por ejemplo, con síntomas no motores nocturnos, síndrome de las piernas inquietas y movimientos periódicos de las extremidades, insomnio, pesadillas, ronquidos, sonambulismo, somnolencia diurna excesiva, trastornos del comportamiento durante el sueño REM, trastornos de la respiración durante el sueño. Hay que prestar atención a la degeneración de los centros de regulación del sueño, en el tronco encefálico y en las vías talamocorticales.

No debemos olvidar que también pueden padecer otras situaciones que alteran la calidad del sueño, como puede ser una apnea del sueño u otra patología que, añadida a la del Parkinson, suma puntos negativos respecto a la calidad del sueño (por ejemplo, podemos citar síntomas motores, ansiedad, depresión y nicturia).

La Enfermería puede realizar buenas valoraciones. Aquí es muy importante la versión del paciente, pero sobre todo la de su cuidador. En ocasiones no le dan importancia al problema del sueño que lleva enquistado durante tanto tiempo en sus vidas, por estar infradiagnosticado. Suelen, además, resolverlo durmiendo de día, en muchas de las ocasiones. El cuidador es primordial, porque es quien nos informa de que el paciente se pasa muchas horas diurnas durmiendo. Esto les puede jugar una mala pasada, pues si duermen de día, su ciclo circadiano puede dar un giro de tal dimensión, que retomar la normalidad del mismo puede ser tarea ardua.

Es cierto que valorar su patrón del sueño previo nos puede ayudar, porque hay personas que necesitan dormir más que otras,



y esto es algo que crea fama. El que “ha sido siempre muy dormilón” guarda la fama y es algo que pasa de boca en boca hasta llegar a nosotros. De igual manera nos llega si “ha sido poco dormilón” y con 5 horas de sueño ha tenido suficiente para pasar el día con normalidad. Esto nos ayuda, pero hay que preguntar directamente para obtener la información que necesitamos valorar y me remito al primer párrafo de este punto.

La valoración del grado de afectación en su día a día será lo que nos ayude en la realización de una buena valoración del patrón del sueño, además de ayudarnos a organizar la intervención que vamos a plasmar, de la manera más individualizada posible.

Otras preguntas interesantes que se les puede realizar a los pacientes pueden estar dirigidas a saber si el tratamiento dopaminérgico les responde adecuadamente o tiene falta de respuesta del mismo en los periodos vespertinos o nocturnos, pues es algo que se puede dar habitualmente cuando disminuye la actividad, como ejemplo el síndrome de piernas inquietas.

La acinesia nocturna o la nicturia pueden causar dificultad para conciliar el sueño o mantenerlo una vez que se ha instau-

rado. Esta situación de insomnio debe aparecer en la valoración, porque se puede apreciar la necesidad de añadir un tratamiento que ayude a mejorar esta situación, de una manera tan sencilla como es tomar una pastilla de acción prolongada o ponerse un parche de agonista dopaminérgico, añadido a una buena higiene del sueño. Si obtenemos esta información, es sencillo informar al neurólogo para que sea quien decida si pauta o no estos fármacos.

Se puede dar otra situación, y es que nos cuenten que presentan insomnio y descubramos, gracias a la entrevista, que es un efecto secundario de algún fármaco. En este caso también tenemos que informar a su neurólogo para que realice un ajuste de la medicación. Y, ya que estamos metidos en hablar de fármacos, es muy importante conocer el motivo del trastorno del sueño, por si fuera una depresión y poder tratarla con algún fármaco específico, o si presenta pesadillas, motivo por el cual, estaría indicado un ajuste a la baja de la medicación nocturna y añadir quizás un neuroléptico atípico.

Nos podemos encontrar también que exista hipersomnias diurna, en la que debemos explorar la causa. En ocasiones solucionamos el insomnio y se resuelve la hipersomnias diurna. Al revisar el tratamiento habitual, a veces entre estos hay fármacos que pueden tener como efecto secundario la somnolencia, que se suele solucionar reajustando dosis u horario del tratamiento.

Un paciente nos puede contar en la consulta que presenta sueños intensos y aterradores, y el familiar que se mueve tanto en la cama que hay ocasiones en las que parece que se está peleando con alguien, incluso que ha recibido un golpe, con el consecuente susto, porque no se lo esperaba estando dormido. Puede tratarse del trastorno del sueño REM (TSR), que es muy molesto para los dos protagonistas de la velada. Los dos quedan muy cansados y, como se repite en el tiempo, es necesario mejorar esta situación para que puedan recuperar el sueño tanto el paciente como el cuidador.

No hay que olvidar que los pacientes con Parkinson pueden padecer otras patologías. Esto es algo que en muchas ocasiones no tienen claro, y es función nuestra como enfermeras, explicarles que eso es algo real como la vida misma. Prestar interés por estabilizar estas otras patologías redundará en la mejoría del estado general del paciente, incluido el Parkinson. En una ocasión, en la consulta salió el tema de que un paciente roncaba de manera muy rara, que parecía que se iba a ahogar y que por el día se pasaba muchas horas durmiendo, por lo que nos hizo sospechar que podía haber una apnea obstructiva del sueño. Esta situación se solucionó realizando la derivación al neumólogo, y en la actualidad tiene que utilizar una CPAP para dormir.

Respecto a la valoración, podemos concluir que es importante valorar con los cinco sentidos y no centrarnos tan solo en el Parkinson, porque se pueden descubrir más cosas por las que trabajar y ayudar a que el paciente y su familiar/cuidador sean atendidos de manera integral.

3. Actuación

a) Sueño

En el sueño, ocurren cambios funcionales en algunos órganos. La conciencia se ve interrumpida de manera espontánea y periódica por una desconexión con el medio. Dejamos de estar alerta. Pero el cuerpo sigue trabajando. Este trabajo consiste en reparar y reponer al cuerpo del desgaste sufrido durante la vigilia. Como decíamos en el apartado anterior, de 24 horas del día, un tercio aproximadamente se lo lleva el sueño en nuestra edad adulta.

Si se consigue con el sueño amanecer con sensación de haber descansado, y no tener la necesidad de dormitar durante el día, nos encontramos con que hemos tenido un sueño reparador. Sin embargo, puede que no sea esto lo que nos cuenten los pacientes. Por tanto, hay que darle importancia a esta parte, para no caer en una infravaloración del diagnóstico.

Es necesario dormir y tener un sueño reparador para conseguir un buen estado de calidad de vida, que nos ayude a preservar la salud y la mente y mantener una vida social digna.

La falta de descanso hace que nuestras defensas se vean alteradas y seamos más propensos a padecer enfermedades, alteraciones en la memoria, mal humor y que por ello estemos en un estado de estrés que aumente nuestra tensión arterial. Además, puede ser causa de padecer un cansancio continuo durante la vigilia.

b) Trastornos del sueño desde el punto de vista de enfermería

En la enfermedad de Parkinson (EP) puede verse afectado el sueño, como hemos ido detallando, por varias causas.

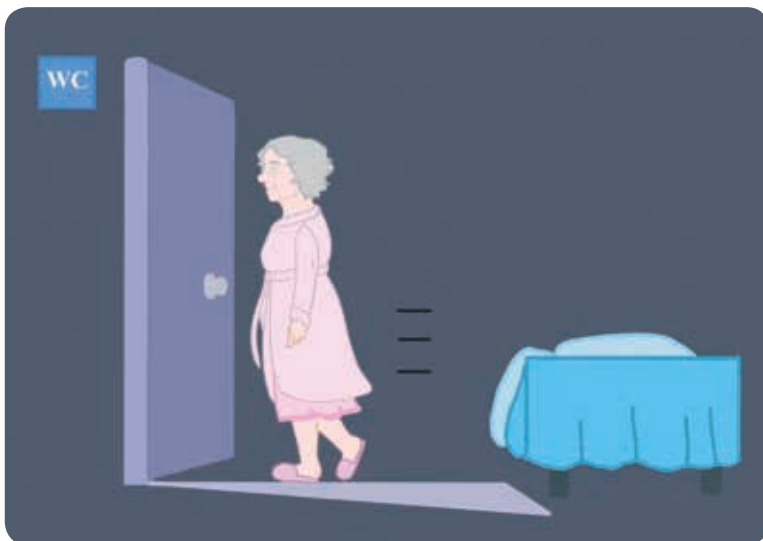
El insomnio puede estar relacionado con síntomas motores como la intensa acinesia nocturna, ansiedad, depresión, tratamiento dopaminérgico, etc. Durante el día se puede producir una excesiva somnolencia diurna. También nos podemos encontrar con dolor crónico relacionado con la sintomatología de la EP, que interfiere en el descanso. Sin olvidarnos de los trastornos de la conducta del sueño REM, o del síndrome de piernas inquietas. Esto puede tener que ver con el manejo terapéutico pues, como ya sabemos, los tratamientos no son fáciles de llevar en muchas ocasiones.

Para todo esto es necesario instruir al paciente con una serie de estrategias, tras haber valorado la causa probable, para que mejoren su calidad de vida:

- Detectar anomalías que afecten a la calidad del sueño. Cada persona necesita un plan individualizado y adaptado a su rutina diaria, por tanto es interesante poner en marcha actuaciones personalizadas que ayuden a mejorar el sueño.
- Conseguir adherencia al tratamiento pautado.
- Realizar técnicas de relajación que ayuden a mantener un estado de tranquilidad conciliador del sueño.
- Ayudar controlando con la respiración que el punto anterior se consiga, disminuyendo así los estados de ansiedad.



- Tomar la analgesia pautada por los especialistas que hayan diagnosticado dolor. De esta manera también se puede llegar a conciliar mejor el sueño.
- Si fuera necesario, realizar terapia psicológica con el fin de detectar una posible depresión, sentimiento de culpa, falta de autoestima, tristeza o remordimientos que, en algunas ocasiones, se producen por no aceptar la enfermedad o por otros motivos.
- Dejar que los profesionales que pueden ayudarnos, lo hagan (psicólogo, fisioterapeuta, etc.)
- Regular el horario de acostarse y levantarse. La rutina suele ser buena compañera de un buen sueño.
- No realizar cenas copiosas. Guardar al menos unas 2 horas de digestión antes de ir a dormir. Puede ser causa de no poder conciliar el sueño.
- Regular el horario de tomar líquidos. Desde 2 horas aproximadamente antes de ir a dormir, no tomar líquidos que nos hagan tener que realizar visitas al baño por la noche.



- Realizar ejercicios con las recomendaciones de la fisioterapia, pues muchas veces encontrarse en mejor estado físico disminuye el dolor y aumenta el buen estado general que hace que el sueño sea más reconfortante.
- Realizar las visitas concertadas a su neurólogo, para ajustar la medicación antiparkinsoniana.
- Practicar y adoptar las posturas que faciliten la movilidad.
- Tener en cuenta que hay muchas cuestiones que puede resolver el médico de Atención Primaria. Acudir a su consulta para trasladarle cualquier situación que nos pueda preocupar. Este profesional realizará las derivaciones necesarias para solventar la situación planteada.
- Realizar actividades que nos entretengan y nos resulten gratas para no tener pensamientos negativos que no ayudarán a conciliar el sueño.
- Antes de ir a dormir no ver programas excitantes en TV, pues puede ocasionar mucha estimulación antes de ir a dormir.
- No tomar alimentos que sean excitantes antes de ir a dormir, como puede ser chocolate, café, té, etc.
- Recordar que se debe separar la levodopa de las proteínas para conseguir una mejor absorción del fármaco.
- Resolver en la consulta cualquier duda sobre los fármacos pautados. Intentar acordar la toma de levodopa con nuestro neurólogo de tal manera que no tengamos que interrumpir el sueño para tomar una medicación.
- Utilizar alarmas, pastilleros, notas en zonas visibles, que nos recuerden que tenemos que tomar la medicación en el horario pautado.
- Si es necesario, realizar una consulta de formación, información sobre la EP y sus tratamientos para que todas las dudas que puedan presentarse se puedan solventar.

c) Como profesionales de la salud, debemos...

- Prestar atención especial a la manera de dirigirnos a los cuidadores, pues el éxito del cuidado está, en buena parte, en sus manos.
- Tener cuidado de no sobrecargarles demasiado.
- Ofrecerles información sobre las ayudas de las que disponen para aliviar la carga que puede suponer esta responsabilidad (ayudas económicas, técnicas, apoyo emocional, entre otras).
- Darles pautas claras para que puedan realizar mejor el cuidado. No hay libros que digan el cuidado que hay que realizar a cada una de las personas, pero sí existen directrices que pueden ayudar a personalizar estos cuidados teniendo en cuenta las necesidades. Y esto es aplicable a cada cuidador.

d) Estrategias para que el cuidador se cuide

- Tiene que saber de nuestra existencia como enfermeras, disponibilidad y apoyo con el fin de ofrecer el mejor cuidado de calidad al paciente.
- También tenemos que informarles de que, dependiendo de las necesidades que tengan, hay otros profesionales pertenecientes al equipo interdisciplinar que pueden ayudar tanto al cuidador, como al paciente. Esto supone una mejoría en muchos casos referente a la calidad de vida que les puede aportar a los dos.
- Puede que los cuidadores sufran estrés, ansiedad, depresión, duelo por la pérdida de salud y, como ellos dicen, "quién nos iba a decir que iba a ocurrirnos esto a nosotros". En este sentido necesitan nuestro apoyo, y que realicemos la derivación que se considere necesaria para mejorar cualquiera de las posibles situaciones presentadas.

- Debemos aportarles que tienen nuestro apoyo y el de muchos otros profesionales (psicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, trabajo social, entre otros), por lo que no están solos frente a la situación que se les presenta.
- Por supuesto, si la situación les supera, deben saber expresarlo para que les podamos ofrecer las posibles soluciones, con el fin de evitar, en la medida de lo posible, mayores complicaciones.
- En los estadios iniciales de la enfermedad, los cuidadores van adaptándose a los cambios que van viendo en el paciente, y es importante que tengan información para entenderlos, porque de esta manera irán preparando terreno para los momentos más avanzados de la enfermedad.
- En el caso de que la enfermedad se encuentre en estadios avanzados, debemos ofrecer información sobre diferentes ayudas existentes, como puede ser el servicio de ayuda a domicilio, teleasistencia, así como ayudas técnicas facilitadoras del entorno tales como eliminación de barreras arquitectónicas, calza medias, pinzas de largo alcance, perchas con mango largo, cubiertos engrosados, vasos con asas, alzas en el inodoro, bastones, muletas y sillas de ruedas y un largo etcétera.
- También aportar información de la existencia de los Centros de Día. En estos lugares, los pacientes pasan un número de horas al día. Les recogen de sus domicilios, realizan actividades de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y otras actividades), pueden comer si lo desean, y tiene traslado de retorno a su domicilio. En este espacio de tiempo, los cuidadores pueden realizar otras actividades necesarias que no podrían hacer en otro momento por estar atendiendo plenamente al paciente. Al descargar al cuidador, se favorece que se retarde la institucionalización, repercutiendo esto en un ahorro económico tanto para las familias como para el estado.



- Tienen que saber de la existencia de programas que se ocupan de cuidar de su ser querido durante períodos vacacionales, con el fin de liberarles unos días de la labor tan ardua como es el cuidar de otra persona.
- En las fases avanzadas, los tratamientos se complican por la propia evolución de la enfermedad, y los cuidadores necesitan sentirse acompañados en el cuidado que tienen que realizar. También tener la formación adecuada para prevenir las diferentes complicaciones que se pueden dar en este sentido. Esto les da seguridad en las técnicas de cuidado y el paciente se beneficia más del tratamiento.
- La adherencia al tratamiento es un tema importante para que los pacientes sean más independientes. Cuando el tratamiento funciona adecuadamente (tomar las dosis indicadas en los horarios correctos), el paciente se encuentra mejor, se siente capaz de realizar más cosas y pide menos ayuda. Esto también

beneficia a la persona que ofrece cuidados pues se sobrecarga menos.

- Enseñarle a personalizar el cuidado atendiendo a las necesidades por patrones de salud (respiración, alimentación, sueño, etc.).
- Cuidar las posturas que realizan para movilizar al paciente. En la consulta se les tiene que hacer entender, por ejemplo, que si se lesionan, ya serán dos personas que necesiten cuidados. Por tanto, es muy importante que no se sobrecarguen físicamente en este sentido.
- Deben tener claro que los pacientes han de hacer todo lo que puedan por sí mismos. Para ello, la paciencia es una bomba de relojería, pues en muchas ocasiones el paciente tarda mucho en realizar cualquier actividad y, al final, lo acaba realizando el cuidador para ganar tiempo. Hay que explicarles a las personas que cuidan que, si no les dejan llevar a cabo ciertas tareas, como vestirse o comer solos, pueden entrar en una situación de dejadez, perdiendo autonomía y control sobre sus vidas, y saturando al cuidador de manera innecesaria.
- Al hilo de lo anteriormente expuesto, puede ocurrir que el paciente sea quien no quiera realizar cosas como ir a la cocina a por un vaso de agua, porque les resulta más cómodo que se lo traigan. No les importa que otras personas les suplan en actividades que deben hacer ellos. Aquí hay que conseguir que el cuidador comprenda que tiene que insistir al paciente para que lo haga él. Siempre desde el punto de vista de la paciencia que corresponde, porque si se pierden los nervios, se pierde la razón y argumento de convicción del por qué es importante para que no pierdan esa autonomía.
- Explicarles que es bueno poner límites. Saber qué parte tiene que hacer el paciente y cuál es en la que se le puede ayudar. Las enfermedades crónicas suelen favorecer la dependencia.

- Ofreceremos la posibilidad de acudir solos, sin el paciente, a una cita en la consulta de enfermería, para que puedan expresar de manera más libre necesidades o dudas que tengan respecto al cuidado que están realizando o sobre cualquier otro tema referente a la enfermedad.
- Si no pueden acudir presencialmente, ofrecerles un correo electrónico o una consulta telefónica, para hacer que se sientan acompañados en este proceso.
- Si en la consulta refieren tener dudas sobre el futuro que le espera a su familiar, este puede ser un momento para aclarar información y formación sobre la enfermedad, tratamiento, efectos secundarios de los tratamientos, etc.
- Tenemos que observar los comentarios en los que salten las alarmas del “síndrome del cuidador quemado” y hacérselo ver al que cuida. Desde los estadios más iniciales es importante tener en cuenta esta posible situación, desagradable tanto para el paciente como para el cuidador.
- Es importante que, de vez en cuando, deleguen el cuidado en otras personas, pues hay ocasiones en las que tienen que acudir, por ejemplo, a una cita médica, o dedicarse simplemente un tiempo para sí mismos.
- Descargarse para mantener relaciones sociales mejora el trato con el paciente, aunque este no lo sienta así y lo vea como un abandono por parte del cuidador. Es importante, por tanto, hacerles comprender a ambos que esto es necesario y saludable. No se está realizando nada malo al favorecer otras relaciones. No sentirse extremadamente cansado beneficia el acto de cuidar.

4. Anexos

En las consultas de enfermería de la Unidad de Trastornos del Movimiento de nuestro Hospital, se entrega al paciente información sobre estrategias adecuadas del tema que se trata, con el fin de que resulte atractivo leerlo y con ello se consiga la motivación necesaria para cumplir los objetivos marcados.

Es recomendable dar la opción de mantener el soporte en papel, sobre todo a las personas mayores, o bien enviar la información a través del correo electrónico institucional.

ANEXO 1: Consejos para mejorar el sueño

Es muy necesario tener un sueño reparador porque nuestro cuerpo necesita eliminar el cansancio acumulado de todo el día, y necesita regenerarse del desgaste, para seguir funcionando con normalidad. Por lo que dormir el tiempo necesario ayuda a mejorar nuestra salud. La falta de sueño puede ser causa de algunas enfermedades y afecciones que van desde la gripe común al deterioro de la memoria y hasta la hipertensión, un riesgo de enfermedades cardiovasculares, etc., además de sentirnos más cansados o más irritados.

En el caso de la EP, los propios tratamientos, la sintomatología motora (enlentecimiento, rigidez, falta de movilidad...), así como el dolor o la necesidad de levantarse al baño por las noches son causantes del deterioro del sueño. Por ello necesitamos unas pautas para intentar mejorar el sueño.

CONSEJOS PARA MEJORAR EL SUEÑO

- Intentar mantener un horario de sueño regular.
- Hacer ejercicio ajustado a nuestras necesidades, con ello evitaremos la rigidez, el dolor, etc. Pero evitar realizarlo por las noches, ya que puede empeorar el sueño. Es preferible por la tarde y siempre al menos tres horas antes de ir a dormir.
- Disminuir la ingesta de líquidos desde que terminemos de cenar. 2 horas aproximadamente antes de ir a dormir, con ello evitaremos o disminuirémos visitar el baño por la noche, y nos aseguraremos un mejor descanso.
- Ajustaremos nuestra rutina del sueño al estilo de vida que llevamos.
- Deberemos cumplir con los horarios que nos ha pautado el médico en la toma de la medicación, porque hay fármacos que pueden producir insomnio.
- Tener controlado el dolor es también muy importante. Si es necesario, consultar al médico.
- Crear rutinas para ir a dormir y adecuar la habitación a nuestras necesidades; por ejemplo, mantener el dormitorio a oscuras, libre de ruidos, una temperatura adecuada, etc.
- No debemos dormir durante el día, pues si lo hacemos invertiremos el sueño, y por la noche nos mantendremos alerta. Si dormimos mucho durante el día, volver a mantener de nuevo un ritmo normal del sueño puede llegar a ser muy complicado.
- Para evitar dormir durante el día, nos mantendremos activos, realizando tareas que nos gusten y nos entretengan.
- La alimentación bien regulada en horarios puede facilitar nuestro descanso. Si tomamos una cena muy copiosa, o con grasas, vamos a tener una digestión pesada y nos va a dificultar conciliar el sueño.

- Evitar acostarse con hambre
- Si al acostarnos nos resulta difícil dormir, lo ideal es levantarnos y realizar otra actividad y, cuando nos vuelva a entrar el cansancio, volver a la cama y probar de nuevo.
- Evitaremos estimulantes del tipo cafeína, nicotina y alcohol pues nos producen excitación. El alcohol y el tabaco, además de perjudicar la salud, perjudican el sueño y, en este sentido, se debe evitar su consumo varias horas antes de dormir.
- Evitar realizar en la cama determinadas actividades (ver la televisión, escuchar la radio, comer, hablar por teléfono, etc).
- Realizaremos técnicas de relajación, evitaremos los ruidos, porque esto nos ayudará a conciliar el sueño. Así disminuirémos el estrés, la ansiedad, etc.; con ello notaremos que el control de la respiración es un buen aliado para conseguir estos objetivos.
- Aplicar correctamente la medicación para el síndrome de piernas inquietas, además de aplicar baños de agua caliente, masajes y caminar para que mejore la situación.

PARA CUALQUIER DUDA, PREGUNTAR A: (Enfermera de Trastornos del movimiento).

ANEXO 2: Cuidando al cuidador

- Es necesario y muy importante que se reconozca la labor que realizas como cuidador.
- También es necesario que te dediques un espacio en el que despejarte. Pero en esta parte es imprescindible que lo hagas sin pensar que eres culpable de dejar a tu familiar.
- Ante las dificultades, es importante que sepas que puedes pedir ayuda. Hay personas especializadas, que pueden propor-

cionarte herramientas para que puedas solucionar cuestiones que planteen.

- Cometer errores es normal. Lo que hay que tener claro es que pedir disculpas también lo es. Y esto facilitará la relación y, por tanto, la comunicación entre ambos. Y MEJORARÁ LA CALIDAD DEL CUIDADO.
- Expresar sentimientos también es adecuado, tanto positivos como negativos. De esta manera se entenderá mejor cuál es la necesidad, por ambas partes.
- Debéis conseguir un equilibrio en la dedicación del cuidado. De esta manera todo será mucho más llevadero.
- Compartir en grupos de terapia vuestras experiencias os ayudará a mejorar las situaciones que se puedan dar.

5. Bibliografía

- Lendínez Mesa A. Enfermería en Neurorehabilitación. Empoderando el autocuidado. Barcelona: Elsevier; 2016.
- Peña E. El libro blanco del Parkinson en España. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad); 2015.
- Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- García Antón MA. Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Madrid; Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; 2013.
- Ray Chaudhuri K, Martínez-Matín P, Odin P, Antonini A. Manual de los síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson. Reino Unido: Springer Healthcare; 2012.
- Escamilla Sevilla F, Mínguez Castellanos A. Recomendaciones de práctica clínica en la Enfermedad de Parkinson. Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento, Sociedad Andaluza de Neurología: Editorial Glosa; 2012.
- Mondragón-Rezola E, Arratibel Echarren I, Ruiz-Martínez J, Martí-Massó JF. Trastornos del sueño en la enfermedad de Parkinson: insomnio y fragmentación del sueño, hipersomnia diurna, alteraciones del ritmo circadiano y síndrome de apnea del sueño. Revista Neurológica. 2010; 50 (Supl 2): S21-6.
- Alcaline S, Casanovas M, Holtohefer A, Petit C, Bayés A. Ejercicios físicos, de habla y voz para afectados de Parkinson. Barcelona: Farmalia Comunicación; 2009.

- Swearingen PL. Manual de Enfermería Médico Quirúrgica. Intervenciones enfermeras y tratamientos interdisciplinarios. 6ª ed. De la obra Manual of Medical-Surgical Nursing care. Nursing Interventions and Collaborative Management. Barcelona: Elsevier; 2008.
- Martine R, Duda J. La enfermedad de Parkinson: Mente, Estado de ánimo y Memoria. 1ª ed. española. EEUU: National Parkinson Foundation; 2008.
- Cantero Valero I, García Guerrero A, Cotos Rivero Mª J, Écija Fernández R, Espinar Toledo M, García Mena D, et al. Guía para personas cuidadoras. Fundación Jorge Queraltó. Por un futuro más humano. Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social; 2006.
- Hipocampo.ort [Internet]. España: Hipocampo; 2006 [actualizado el 26-5-2016; citado 31-5-2016]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/zarit.asp>.
- Uninet.edu [Internet]. España: Uninet; 1988 [actualizado en 1991; 14: 540-545; citado el 31-5-2016]. Disponible en : <http://www.unitet.edu/neurocon/neurologia/escalas/epworth.html>
- Neuropedwikia.es [Internet]. España. Neuropedwikia [citado el 31-5-2016]. Disponible en: <http://neuropedwikia.es/content/cuestionarios-para-evaluar-trastornos-del-sueno>



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**