

MANUAL 7. Situaciones especiales. Glosario

7



Beatriz González García
María de Toledo Heras

Cuidados de Enfermería en la Enfermedad de Parkinson

Avalado por



 Hospital Universitario
de La Princesa

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

MANUAL 7. Situaciones especiales. Glosario

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 7: 978-84-16270-26-5
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 7

Beatriz González García

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

María de Toledo Heras

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

MANUAL 7. SITUACIONES ESPECIALES. GLOSARIO

1.	Introducción y cuestiones planteadas.....	7
2.	Respuestas a los temas planteados.....	9
	a) Parkinson y evolución de la enfermedad.....	9
	b) Parkinson y el aseo (uso de dispositivos técnicos). Úlceras por presión.....	9
	c) Parkinson y otras enfermedades. Vacuna de la gripe. Complementos vitamínicos.....	11
	d) Parkinson y ayunos prolongados (dieta absoluta por hospitalización, cirugías, entre otros).....	12
	e) Parkinson y alcohol.....	13
	f) Parkinson y los golpes de calor.....	14
	g) Parkinson y embarazo.....	14
	h) Parkinson y conducción. Uso de transporte de uso público. Viajes.....	16
	i) Parkinson y vida laboral activa. Ayudas sociales.....	18
	j) Parkinson y terapias no farmacológicas.....	18
3.	Anexos.....	21
	• Anexo 1: Consejos de cuidados en general.....	21
	• Anexo 2: Cuidados de la piel.....	23
	• Anexo 3: Glosarios de apoyo.....	25
4.	Bibliografía.....	31

1. Introducción y cuestiones planteadas

En estos manuales, hemos pretendido abarcar de manera amplia diferentes temas que afectan a los pacientes con la enfermedad de Parkinson (EP) y a sus cuidadores.

Los pacientes presentan una sintomatología que precisa diferentes cuidados.

Los distintos profesionales que trabajamos dentro del equipo interdisciplinar, aportamos estrategias de trabajo para que, tanto los pacientes como su cuidador principal, se beneficien de ello.

Además de lo expuesto en los capítulos anteriores de estos manuales, hemos querido añadir situaciones especiales que pueden suceder de manera cotidiana a lo largo del proceso de la enfermedad. De hecho, muchas de las cuestiones son preguntas que se plantean en la consulta a través de proposiciones como: “¿Tienes alguna duda que te podamos resolver?”

A continuación vamos a ir desarrollando diferentes temas que se nos han ido planteando:

- Parkinson y evolución de la enfermedad.
- Parkinson y el aseo (uso de dispositivos técnicos). Úlceras por presión.
- Parkinson y otras enfermedades. Vacuna de la gripe. Complementos vitamínicos.
- Parkinson y ayunos prolongados (dieta absoluta por hospitalización, cirugías, entre otros).
- Parkinson y alcohol.
- Parkinson y los golpes de calor.
- Parkinson y embarazo.

- Parkinson y conducción. Uso de transporte de uso público. Viajes.
- Parkinson y vida laboral activa. Ayudas sociales.
- Parkinson y terapias no farmacológicas.

También en este capítulo introducimos un glosario que consideramos interesante, pues hay mucha terminología específica de esta materia y así se facilita la lectura de los manuales.

Además de este, ampliaremos con glosarios complementarios en el apartado de anexos.

2. Respuestas a los temas planteados

a) Parkinson y evolución de la enfermedad

El diagnóstico de la EP genera incertidumbre. No solo al paciente, también a su cuidador principal. Tras ser informados del diagnóstico, se les abre una interrogación que necesitan cerrar, aunque lo que vayan a escuchar no sea de su agrado.

En la consulta de enfermería, ambos suelen estar bastante afectados por lo que no es conveniente sobrecargarles con más información de la que soliciten. Necesitan marcar el ritmo de asimilación y, por ello, deben saber dónde encontrar de manera certera los datos que precisen. Es muy importante decirles cuáles son estas fuentes de referencia. Los profesionales expertos en la materia siempre van a encontrarse a su disposición.

Existen actualmente diferentes fármacos con distintas combinaciones para paliar los síntomas. También existen terapias rehabilitadoras que, junto con el resto de tratamientos, pueden hacer que la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores mejore.

A día de hoy se están llevando a cabo muchas líneas de investigación a nivel mundial, que pretenden desarrollar nuevos fármacos, y avances científicos sobre mejoras de los medicamentos que ya existen en el mercado para esta enfermedad.

La evolución de la enfermedad varía de unos pacientes a otros. Es importante que acudan regularmente a la consulta de Trastornos del Movimiento para reevaluar cada cierto tiempo la clínica, y ajustar o modificar el tratamiento para que sea lo más beneficioso posible.

b) Parkinson y el aseo (uso de dispositivos técnicos). Úlceras por presión

La higiene ayuda a conservar el estado de la piel, que es un órgano barrera y protector. Además, favorece el bienestar de todas

las personas, pero en especial de aquellas que padecen una enfermedad, más aún cuando esta es crónica. No cabe duda de que favorece un estado de bienestar y relax que forma parte del cuidado necesario para conservar una mejor calidad de vida.

La práctica de la higiene puede ser muy dificultosa por la falta de movilidad y porque hay que poner especial cuidado en la prevención y detección precoz de lesiones en la piel (úlceras por presión e infecciones).



Cuando hablamos de higiene, no solo lo hacemos de la piel, el cuerpo necesita diferentes cuidados como por ejemplo de la boca, dientes, oídos, aparato genitourinario (uso de dispositivos para incontinencia doble), uñas, pelo, entre otros.

Por ello, se hace necesario:

- Realizar la higiene diaria: usando jabones neutros, realizando un secado exhaustivo sobre todo en zonas de pliegues y dedos de los pies, hidratando externamente con cremas que no contengan alcohol, utilizando las ayudas técnicas necesarias para favorecer la autonomía del paciente (cepillo con mango largo para espalda, cepillo para planta de los pies, cepillo eléctrico dental, etc.), adaptando el baño (suelo antideslizante, asideros, buena iluminación) y un largo etcétera.
- En caso de uso de pañales, realizar cambios frecuentes, hidratar bien la zona, tratar lesiones en caso de que aparezcan y prevenirlas con cremas barrera.

- Fomentar la higiene de manos después de haber realizado micción o defecación. También por parte del cuidador.
- Cuidado de la boca: cepillo blando, pasta dental con flúor, enjuagues sin alcohol para no reseca la mucosa (evita favorecer la aparición de caries o producir sequedad de la misma). Alimentación equilibrada y limpieza de la boca al menos tres veces al día tras las comidas. Revisión en la consulta del odontólogo anualmente.
- Evitar úlceras por presión: revisión diaria de la piel con el fin de encontrar zonas enrojecidas, cambios de postura y movilizaciones frecuentes, mantener buena hidratación y alimentación rica en proteínas (favorece regeneración de tejidos), proteger las zonas más expuestas (con prominencias óseas), usar ácidos grasos esenciales en úlceras de primer grado (para evitar su progreso), uso de cojines, colchones antiescaras, uso de ropa holgada y también ropa de cama que no esté muy ajustada (sábanas, mantas, colchas).

c) **Parkinson y otras enfermedades. Vacuna de la gripe. Complementos vitamínicos**

Padecer Parkinson no excluye de sufrir otras patologías, que pueden agravar los síntomas de la EP, por lo que es necesario insistir a los pacientes en que deben realizar exhaustivamente las revisiones de salud preventiva habituales (prevención y seguimiento de HTA, DM, dislipemias, déficits vitamínicos...).

Muchas veces achacan al Parkinson todo lo que les pasa, como por ejemplo un dolor de cabeza, una contractura cervical, y en este caso deben saber que estas dolencias pueden ser debidas a otras causas. El médico de atención primaria les ayudará a resolverlo de manera eficaz, y será este profesional quien considere si es necesaria una consulta en la unidad de trastornos del movimiento. No es sensato saturar las consultas especializadas por estos motivos.

Referente a la campaña de vacunación de la gripe, decir que son pacientes con una enfermedad crónica y, por tanto, candidatos a vacunarse. De esta manera se inmunizarán, y probablemente eviten enfermar de gripe. Es importante informarles que pueden empeorar

su estado clínico tras ponerse la vacuna, para que no se asusten si sucede.

Igualmente pasa cuando, por cualquier tipo de proceso infeccioso, necesitan tomar algún antibiótico. Es conveniente tranquilizarles y dejar pasar un tiempo prudencial para que su estado de salud vuelva a normalizarse. Si esto no sucede, deberán consultarlo con su médico de atención primaria.

Los complementos vitamínicos no serían necesarios si se toma una dieta variada con los distintos nutrientes, vitaminas, sales minerales que el cuerpo necesita. Además, hay que tener en cuenta que entre los distintos fármacos del tratamiento para el Parkinson se encuentra la levodopa y su absorción se puede ver interferida por altas dosis de vitamina B6.

d) Parkinson y ayunos prolongados (dieta absoluta por hospitalización, cirugías, entre otros)

En ocasiones los pacientes necesitan mantener ayuno por un largo periodo de tiempo, por distintos motivos: pruebas diagnósticas, intervención quirúrgica, realización de una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) para instauración de un tratamiento en fases avanzadas.

En estos casos, los profesionales que atendemos a estos pacientes debemos prever que no se va a poder utilizar la medicación habitual por vía oral, y recurrir a las medicaciones disponibles que cuentan con otras vías de administración. En pacientes con enfermedad avanzada y que utilizan dosis altas de medicación, el abandono brusco de la misma puede producir situaciones graves. Así podremos asesorar al paciente y manejar correctamente los tratamientos, para no encontrar complicaciones que puedan agravar la situación clínica del paciente.

Existen fármacos que se pueden usar para mejorar esta situación. Disponemos de dos agonistas dopaminérgicos que se administran por vía no oral: los parches transdérmicos de rotigotina y la inyección subcutánea de apomorfina. En cuanto sea posible, se debe reintroducir de modo progresivo la medicación oral, sabiendo que cuando un paciente con EP presenta una enfermedad concurrente es muy

habitual que empeoren los síntomas de su EP, por lo que en general se deberá esperar a que el paciente se mejore de su enfermedad para que vuelva a estar en la situación previa, para lo que en muchas ocasiones es también necesario realizar rehabilitación.

A los pacientes a los que se vaya a instaurar tratamiento con infusión continua intestinal de levodopa, se les podrá instaurar este tratamiento a través de sonda naso-duodenal o por gastrostomía.

e) Parkinson y alcohol

Una pregunta habitual suele ser si se puede beber alcohol cuando están tomando fármacos antiparkinsonianos.

Por supuesto, nuestra respuesta inicial debe ser un NO rotundo, ya que existe el riesgo de que pueda producir confusión, excitación o alucinaciones, y la respuesta en cada paciente no es predecible.

No obstante, en muchos casos el paciente ya ha corrido el riesgo de consumir alcohol y en estos casos, cuando lo preguntan, no están pidiendo autorización. Se debe tratar con ellos el riesgo que corren, sin ser tan tajante, ya que una prohibición puede llevar a que el paciente pierda la confianza con el profesional y no le cuente lo que realmente hace, más aún cuando ellos entienden que no les está haciendo daño tomarlo.

Cuando la respuesta es afirmativa, se debe considerar que:

- No sufren los efectos secundarios mencionados anteriormente (el cuidador es un buen cómplice para obtener información certera).



- Lo toman junto con las comidas.
- No toman más de dos copas diarias de vino.
- No es una buena estrategia prohibírselo sin más, pues solo se conseguirá que no nos digan la verdad en la próxima consulta.

f) Parkinson y los golpes de calor

El verano en España tiene el inconveniente de las temperaturas altas. Los pacientes con Parkinson tienen dificultades para la regulación de la temperatura corporal, a los que se une que tienen poca sensación de sed, por lo que suelen tomar poco líquido, y son especialmente vulnerables a los efectos del calor.

La sintomatología *Off* parkinsoniana, como insomnio, hiperhidrosis o fatiga, se hacen más presentes en esta época del año.

El exceso de sudoración (hiperhidrosis) afecta también a la regulación de la temperatura, sabiendo además que estos pacientes son propensos a sufrir a menudo episodios de deshidratación.

En cuanto a la fatiga, destacar que el impulso nervioso se ralentiza produciendo un aumento del cansancio, común en los pacientes con esta enfermedad.

Las medidas que se pueden adoptar son, entre otras: evitar lugares excesivamente calurosos y poco ventilados, usando prendas de vestir que ayuden con la transpiración. Aumentar la ingesta de líquidos, haciendo un esfuerzo extra en épocas con temperaturas altas. Realizar más descansos (emplear más tiempo en realizar las actividades que se tengan programadas). No salir de casa en horas críticas de calor (si se tiene que salir a comprar, hacerlo en centros comerciales donde la temperatura está regulada).

g) Parkinson y embarazo

Referente a este tema, se sabe poco y existen escasas publicaciones al respecto. El personal sanitario que atendemos a estas mujeres no contamos con mucha experiencia en este campo. No es habitual

encontrar una mujer con la EP embarazada, dada la edad de aparición de la enfermedad.

Las mujeres que padecen Parkinson y quieren quedarse embarazadas o ya lo están, sienten miedo y les invaden las dudas, por si “la medicación estará afectando a su hijo”, “si podrán realizar el cuidado correctamente”. Al hilo de esto, mujeres que han tenido niños en esta situación han visto que sus hijos han nacido sanos como los de cualquier otra mujer que no padece esta enfermedad crónica.



Es más, son muy capaces de realizar el cuidado de sus hijos durante muchos años, como demuestra la sentencia, publicada en un periódico de prensa nacional, con fecha de 23 de marzo de 2016 del Tribunal Supremo, que “otorga la custodia a una madre con Parkinson, argumentando que estar enfermo de Parkinson no implica que se desatienda a los hijos y que sea incompatible para mantener la custodia de un menor (en rechazo a un recurso de un padre que pedía la custodia de dos hijos porque la madre tiene esta enfermedad neurodegenerativa)”.

Se tiene escasa información de cómo afectará el Parkinson en el embarazo, y de cómo afectará a la sintomatología clínica de la madre.

En el embarazo se pueden ver agravados síntomas que coinciden con los de la EP: inestabilidad, náuseas, estreñimiento, fatiga, entre otros. La inestabilidad postural alterada (por pérdida del punto de gravedad al aumentar el tamaño del útero) puede incrementar el número de caídas. Las **náuseas** pueden llegar a ser muy molestas (aumentadas sobre todo las matutinas, produciendo vómitos que no

permiten que la medicación actúe correctamente). El estreñimiento, además, generará aumento de las alteraciones urinarias, y de las hemorroides (si las hubiera). La fatiga influirá de manera importante en el cansancio, y esta situación generará inmovilidad, repercutiendo sobre el retorno venoso, ya de por sí afectado en el embarazo.

Es importante consultar con los neurólogos y ginecólogos sobre la medicación para la EP durante el embarazo. No existen ensayos que avalen el uso de la levodopa durante el embarazo, pero tampoco hay referencias sobre su teratogenicidad en humanos, aunque sí se ha demostrado teratogenicidad en animales, por lo que pertenece al grupo C de fármacos en cuanto a su riesgo de malformaciones fetales. El uso de este fármaco durante el embarazo debe consensuarse con el paciente, disponiendo este de toda la información y valorando los riesgos y beneficios para la madre y el feto de su uso frente a su suspensión. Hay fármacos que se deben evitar especialmente como la amantadina o la selegilina. También está desaconsejado el uso de la metoclopramida o la plocorperazina para aliviar las náuseas y vómitos.

Como consejos a seguir, sería interesante trabajar la inestabilidad realizando ejercicios para mejorar el equilibrio (el *taichí* es una buena recomendación). También se deben tomar el tiempo necesario para realizar cualquier actividad (descansando el tiempo que sea necesario). Tomar menos cantidad de alimentos y aumentar el número de veces la ingesta (tomar cereales, pan ayuda a mejorar las náuseas). Para aliviar el estreñimiento, aumentar la ingesta de líquidos, el aporte de fibra en las comidas y realizar ejercicio diariamente.

h) Parkinson y conducción. Uso de transporte público. Viajes

Las personas que padecen Parkinson llega un momento en que tienen que dejar de conducir, pues la evolución de la enfermedad y los efectos que pueden producir los fármacos, son una razón de peso para ello. Lo difícil es darse cuenta de cuándo es el momento idóneo para dejarlo.

Probablemente seamos el personal sanitario, o un familiar cercano, quienes tengamos que hacerle ver al paciente que ya no

tiene las mismas facultades y habilidades que hace un tiempo. La capacidad de reacción ha mermado para poder evitar accidentes. El estado *Off*, las fluctuaciones motoras o las alteraciones visuales son, entre otros, síntomas a tener en cuenta a la hora de tener que dejar la conducción.

Referente a los fármacos antiparkinsonianos, pueden producir somnolencia, mareos, y esto puede complicar más una conducción adecuada. Por lo que hay que ajustar el tratamiento o decidir que es hora de moverse de otra manera, por ejemplo usando el transporte de servicio **público**. No por ello se les priva de libertad, sino que cambian la forma de llegar a los sitios, disfrutando de otra manera, por ejemplo, viendo el paisaje, durmiendo si se encuentra cansado, leyendo un libro, escuchando música, entre otros.

Por tanto, hay que hablar de recomendaciones a la hora de utilizar el transporte de servicio público: si la ruta la hacen en taxi no hay mucho que añadir, se hace de la manera habitual, pues es parecido a cuando han utilizado su coche particular. Diferente es cuando tienen que subir a un avión, tren, autobús, aquí deben tener en cuenta que tienen que preparar con más tiempo el viaje (hacer maletas los días previos, llegar con tiempo suficiente al aeropuerto, estación de tren o bus), para no perder los billetes por llegar tarde.

Si se viaja en autobús por su ciudad, intentar entrar de los primeros, para que le dé tiempo a colocarse antes de que arranque el conductor, y procurar llevar bono bus para que sea más rápido todo. Si no quiere usar bono bus, llevar el dinero justo de lo que cuesta el billete, para minimizar así los tiempos.

Siempre es interesante llevar un informe médico actualizado, pero más aún si el viaje se va a realizar fuera de España. Referente a los fármacos, es aconsejable preparar mayor cantidad, al menos el doble que el tiempo que se va a estar fuera (si se va un mes, preparar para dos meses), esto les va a dar mucha seguridad.

Además, si son portadores de bombas de perfusión continua, avisar a la compañía con la que viajen, pues tendrán que tener en cuenta lugares para la conservación de la medicación. En este último punto, es necesario en ciertas circunstancias, llevar una segunda bomba de

perfusión, por si se estropea la que tenga en uso, así como baterías de recambio, y medicación oral de rescate ante un posible fallo del sistema.

i) Parkinson y vida laboral activa. Ayudas sociales

Hay pacientes que cuando se les diagnostica la EP tienen edad de seguir trabajando, con hijos pequeños a su cargo, en algunos casos les pilla pagando la carrera universitaria de sus hijos, con letras de piso por pagar, etc., y esto es algo que puede llegar a superarles.

Es importante asesorarles bien de las posibilidades de tratamientos y combinaciones de estos, para que puedan seguir trabajando, si es lo que más les conviene. Pero para ello, se debe crear un clima de confianza con el fin de que podamos, como personal sanitario, ayudarles a que sus proyectos de vida se puedan llevar a cabo.

Si empeora su situación clínica, será cuando se les tenga que asesorar de: que deben negociar con su empresa para pasar a otros puestos que resulten más llevaderos para poder seguir trabajando. Reducir el número de horas de trabajo para poderlo compatibilizar con la enfermedad. Por ejemplo, si es camionero, procurar quedarse en la fábrica organizando otro tipo de trabajo. Y cuando esto no sea llevadero, se tendrá que decidir si es el momento de dejar de trabajar y solicitar las ayudas sociales que por ley le corresponde.

Los trabajadores sociales, en este sentido, tendrán que asesorarle sobre qué pasos tiene que seguir para solicitar la ley de dependencia, que hoy por hoy abarca todo lo referente a ayudas que se pueden solicitar (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia).

j) Parkinson y terapias no farmacológicas

Las terapias no farmacológicas van de la mano de las farmacológicas; si no, el tratamiento de estos pacientes se queda descompensado.

La educación sobre el manejo de los distintos síntomas que aparecen en la EP ayuda a prevenir las posibles complicaciones que van apareciendo a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Quizás en los estadios iniciales no son tan necesarias y sea suficiente llevar una vida activa. Pero, cuando la enfermedad progresa, es interesante saber que estas terapias ayudan a ganar calidad de vida, favoreciendo:

- La movilidad (disminuyendo el dolor, evitar las caídas).
- Mejoran los estados nutricionales, de trastornos del habla, del sueño, del estado del ánimo, las necesidades emocionales.
- Ganar psicomotricidad gruesa y fina.
- No perder las relaciones sociales.
- Aportan información sobre la gestión de recursos materiales y económicos que facilitan la vida en el día a día, como por ejemplo ayudas para adquisición de utensilios que ayudan en la alimentación, en el aseo, y un largo etcétera.

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 de cuidados en general

**ES IMPORTANTÍSIMO REALIZAR
TODAS LAS ACTIVIDADES EN ON (estar bien).
Para ello es interesante:**

- Mantener una buena **hidratación** tomando líquidos, zumos, infusiones, agua, frutas, gazpacho...
- Realizar **actividad** física de manera habitual.
- Regular adecuadamente el **intestino**: fibra en la alimentación de manera natural, intentando evitar laxantes, enemas..., porque el intestino se vuelve "vago", tomar líquidos, hacer ejercicio. Emplear el tiempo necesario para realizar deposición: "No hay prisa".
- El **aseo** personal debe realizarse de manera segura y cómoda, usando taburetes, cepillos dentales y maquinillas de afeitar eléctricas, cepillos de dientes o pelo con el mango adaptado. Usar agarramanos en la ducha, despejar el suelo de alfombras, cables... superficies antideslizantes, el uso del albornoz ayuda a secarse mejor y pasar menos frío.

- **TODAS LAS ACTIVIDADES DEBEN REALIZARSE EN ESTADO ON.**
- Previo al aseo, preparar la **ropa** y ordenarla por orden de ponérsela. La ropa debe estar adaptada a las necesidades (botones, cremalleras, etc.).
- El **calzado** debe ser antideslizante, ajustado, cómodo, no debe chanclear, a ser posible sin cordones.
- El lugar de **descanso** lo debemos adaptar a las necesidades, en cuanto al colchón, la ropa de cama (fácil de deslizar, poco peso y que abrigue), la ropa de dormir (no algodón). Las sillas, sillones... deben ser cómodos, a ser posible con reposamanos, y útiles a la hora de movilizarse en ellos.
- Si **conducimos**, es muy importante hacerlo en *On*, hay coches adaptados. Estar preparados por si esta actividad se tiene que suspender.
- Uso de **transporte** público. Intentar buscar el momento de viajar, por ejemplo cuando menos gente haya. Programar antes cada viaje para ajustarlo a nuestras necesidades. Preparar bono o el dinero justo para comprar el billete. Intentar conseguir un asiento para evitar caídas.
- Si nuestra **vida laboral** es **activa**, debemos conservar esta situación la mayor parte del tiempo que se pueda. Buscar soluciones alternativas como reducción de jornada, cambiar de trabajo, etc., pueden ser posibles alternativas. Si la **vida laboral no se puede llevar a cabo**, debemos realizar actividades que nos hagan sentir realizados, por ejemplo, formando parte de grupos de personas que compartan nuestras inquietudes y experiencias y aportando todo lo que podamos por nuestra parte.
- Mantenerse **activo** favorece un alivio de los síntomas de la enfermedad.
- La realización de **terapias no medicamentosas** del tipo fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional... nos van a aportar las herramientas necesarias para mejorar nuestro día a día (superar los bloqueos,

las caídas, el estreñimiento, el sueño, COMUNICACIÓN... nos van a ayudar también a realizar tareas que faciliten nuestras actividades de la vida diaria...). En esta parte es importante destacar que no es tarea fácil, pues requiere un esfuerzo importante, pero es muy reconfortante saber que el esfuerzo merece la pena, ya que los resultados son muy buenos y están demostrados.

- Al realizar las **tareas domésticas**, estas no deben ser un problema si encontramos la solución. Si somos **independientes**, debemos utilizar los dispositivos adaptados, aspiradora, lavadora de carga superior, adaptar la cocina...) El **descanso** entre tarea y tarea es imprescindible para "llegar a la meta", y si **no** tenemos la **independencia** necesaria, debemos pedir ayuda.
- Para minimizar los posibles errores con la toma de la **medicación**, hay en el mercado pastilleros.
- Existen en el mercado muchos **dispositivos** técnicos para ayudarnos a realizar todas las actividades que necesitamos hacer para mantenernos activos. "NO TE PARES", antes de hacerlo, ¡PREGÚNTAME!

ANEXO 2: Cuidados de la piel

El momento de realizar nuestro aseo, es el mejor para apreciar cualquier anomalía. Con el fin de evitar lesiones de la piel (órgano protector de nuestro cuerpo), debemos tener unas recomendaciones en cuenta:

- Cualquier anomalía, debemos comunicarla a la enfermera de referencia. Ella nos dará la pauta más adecuada a seguir.
- La limpieza de la piel es imprescindible. Hay que mantenerla limpia y seca.
- El agua debe estar tibia. No usar agua muy caliente (puede producir quemaduras).

- El jabón será neutro, debemos aclarar muy bien, y secar con mucho cuidado, especialmente las zonas de pliegues y entre los dedos de los pies.
- Los pliegues debemos observarlos con más atención para evitar enrojecimientos que puedan producir en un futuro una lesión. Aplicar cremas hidratantes que se absorban bien.
- Cuando aplicamos la crema hidratante sobre la piel, lo debemos hacer sin masajear, permitiendo que penetre bien en la piel, sin dejar exceso sobre la misma.
- No utilizar polvos de talco, ni colonias en la piel (el alcohol reseca mucho e irrita).
- Si un enrojecimiento perdura sobre la piel, es conveniente consultarlo con la enfermera de referencia. Ella dirá qué tratamiento hacer y realizará un seguimiento.
- No utilizar ácidos grasos esenciales como crema hidratante. Son para realizar un tratamiento en úlceras de grado I.
- Si tenemos pérdidas de orina o heces, la higiene deberá ser más escrupulosa y será conveniente usar cremas barrera para evitar lesiones de la piel.
- Las prendas de algodón o hilo ayudan a que el sudor se canalice. Debemos cambiar la ropa siempre que esté húmeda.
- Las zonas de apoyo (sentados, tumbados...), deben alternarse, para evitar mucha presión en una misma zona, que pueda desencadenar en una posible úlcera por presión.
- En caso de usar corsé, debemos utilizar las instrucciones que el fabricante indica. Poner una camiseta entre la piel y el corsé ayuda a evitar roces y a mantener este dispositivo mejor cuidado.

ANEXO 3: Glosario de apoyo

- **Acinesia:** ausencia de movimientos. Cuando la alteración del movimiento no es completa (más habitual) es más correcto llamarla bradicinesia o hipocinesia (“poco o lento movimiento”).
- **Agonista:** fármaco que estimula un mismo receptor. En la enfermedad de Parkinson, los agonistas dopaminérgicos estimulan los receptores de dopamina.
- **Alucinación:** percibir algo sin que ello realmente exista. En la EP sobre todo son alucinaciones visuales.
- **Amantadina:** es un antiviral y antiparkinsoniano. Fármaco utilizado para tratar sobre todo las discinesias en la EP.
- **Amimia:** falta absoluta de mímica facial, con marcada reducción de la expresión y los gestos.
- **Anosmia:** pérdida de olfato.
- **Antagonista:** agente que bloquea un receptor e impide su estimulación.
- **Anticolinérgico:** fármaco que actúa sobre el sistema nervioso central reduciendo el temblor muscular característico de la enfermedad de Parkinson
- **Bomba de perfusión de levodopa y apomorfina:** parte de los sistemas de infusiones continuas de fármacos, que permiten mejorar los niveles plasmáticos en sangre de estos fármacos, produciendo una estimulación sostenida en el tiempo. Reducen los periodos *Off*, aumentan los periodos *On* y aportan mejoría en la calidad de vida de los pacientes.
- **Bradicinesia:** lentitud anormal de los movimientos voluntarios.
- **Bradifrenia:** pensamiento lento. El cerebro tarda más tiempo en procesar la información. Es el enlentecimiento de determinados procesos mentales.
- **Carbidopa/Benserazida:** fármaco utilizado en combinación con la levodopa que evita se transforme en dopamina en la sangre

periférica, con lo que evita efectos secundarios. Este agente inhibe la dopadecarboxilasa, enzima encargada del metabolismo extra cerebral de la levodopa.

- **Cirugía funcional (ECP-Estimulación cerebral profunda):** tratamiento quirúrgico utilizado en la enfermedad de Parkinson, para mejorar la clínica del paciente.
- **Congelación de la marcha:** afectación que deja al paciente bloqueado cuando pretende caminar.
- **Delirio:** interpretación errónea de la realidad.
- **Demencia:** trastorno de las funciones cognitivas interfiriendo en la vida social o laboral.
- **Deterioro de fin de dosis:** pérdida del efecto de una dosis de levodopa antes de que haga efecto la siguiente toma.
- **Disartria:** trastorno en la articulación del habla.
- **Discinesias o disquinesias:** movimientos incontrolados que aparecen en diferentes partes del cuerpo, producidos por efectos secundarios de los fármacos antiparkinsonianos.
- **Disfagia:** trastorno de la deglución. Dificultad para tragar.
- **Distonias:** movimientos involuntarios caracterizados por la contracción sostenida e involuntaria de distintos grupos musculares.
- **Dopamina:** es un neurotransmisor, una sustancia esencial para la regulación de los movimientos, permitiendo que estos se realicen de forma ágil, efectiva y armónica.
- **Epidemiología:** frecuencia con que aparece y cómo se distribuye una enfermedad en la población, los diferentes países y grupos humanos.
- **Escala de Hoehn y Yahr:** es la escala más utilizada para medir la progresión de la enfermedad de Parkinson.
- **Estadios Off/On. Off:** estado del paciente en el que merma su capacidad de realizar cualquier actividad, como comer, caminar, moverse, relacionarse con otras personas. Disminuye mucho su calidad de vida. **On:** estado en el que el paciente se encuentra

con el beneficio de la medicación antiparkinsoniana, que le ayuda a salir del *Off* incapacitante.

- **Etiología:** causa de la enfermedad.
- **Festinación:** describe la típica marcha de los enfermos con Parkinson cuando empiezan a andar, con pasos pequeños pero cada vez más rápidos, sin poder detenerse, arrastrando los pies. Es, con frecuencia, causa de caídas.
- **Fisioterapia:** en la definición que ofrece la Conferencia Mundial para la Fisioterapia (W.C.P.T.) concreta dos aspectos:
 - El aspecto “relacional” o externo, y lo define como “Uno de los pilares básicos de la terapéutica, de los que dispone la medicina para curar, prevenir y readaptar a los pacientes; estos pilares están constituidos por la Farmacología, la Cirugía, la Psicoterapia y la Fisioterapia”.
 - El aspecto “sustancial” o interno, que la define como “Arte y Ciencia del tratamiento físico, es decir, el conjunto de técnicas que mediante la aplicación de agentes físicos curan, previenen, recuperan y readaptan a los pacientes susceptibles de recibir tratamiento físico”.
- **Fluctuaciones motoras:** estado en el que el paciente alterna estados *On* y *Off* de manera regular a lo largo del día. Aparecen en fases avanzadas de la enfermedad.
- **Freezing, bloqueos o congelación:** episodios en los que el afectado de Parkinson parece que se queda pegado al suelo y le es imposible caminar.
- **Funciones cognitivas:** son las funciones que intervienen en los procesos de aprendizaje, conocimiento o intelectuales.
- **Ganglios basales:** áreas neuronales específicas situadas en la base del cerebro y encargadas de la coordinación de los diferentes grupos musculares y otras funciones.
- **Gastroparesia:** alteración que consiste en el retraso del vaciamiento gástrico.
- **Hiperhidrosis:** sudoración excesiva.

- **Hipersialorrea:** exceso de saliva.
- **Hipocinesia:** cuando el déficit de movimiento no es completo o es leve. Si la hipocinesia o bradicinesias es muy intensa se habla de acinesia.
- **Hipomimia:** significa falta de mímica o de expresión en la cara y gestos.
- **Hipofonía:** disminución del volumen de la voz
- **Hiposmia:** disminución del olfato.
- **Hipotensión ortostática:** fallo en la regulación de la TA, de modo que al incorporarse desde la posición de tumbado, no sube la TA lo suficiente para mantener un adecuado flujo sanguíneo, produciendo mareo o síncope. Aparece en pacientes con enfermedad de Parkinson y suele ser muy incapacitante, pues resulta muy complicado realizar diferentes movilizaciones. Pueden producirse caídas que los pacientes no pueden evitar.
- **Hipotonía:** reducción del tono muscular, que se mantiene por una contracción balanceada de músculos agonistas y antagonistas.
- **Idiopático:** se utiliza en medicina para designar un proceso patológico o una enfermedad cuya causa no conocemos.
- **Incidencia:** número de casos nuevos de una enfermedad que aparecen en un año.
- **Inhibidores de la COMT (entacapona, tolcapona):** fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson, prolongando la acción de la levodopa.
- **Inhibidores de la MAO-B (selegilina, rasagilina, safinamida):** fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson, disminuyendo la degradación de dopamina.
- **Insomnio:** trastorno del sueño que se puede dar al inicio del mismo o cuando ya está instaurado y se interrumpe.
- **Levodopa:** la levodopa es el fármaco más potente para el tratamiento de la EP. Se absorbe en la zona más proximal del intestino. En el cerebro se convierte en dopamina. Tiene por tanto que pasar a la neurona y transformarse en dopamina y así ejercer su efecto.

- **Logopedia:** la logopedia es una disciplina que se encarga del estudio, prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la voz, del habla y de la comunicación a través del lenguaje, tanto oral como escrito y/o gestual. El logopeda es el especialista preparado para trabajar sobre los procesos de la comunicación que puedan resultar afectados por algún trastorno, como son la voz, la articulación, la comprensión, la simbolización y la expresión.
- **Micrografía:** es un trastorno de la escritura que se caracteriza por una disminución progresiva del tamaño de la letra.
- **Neurona:** célula que produce una sustancia llamada neurotransmisor, por medio de la cual conduce información a otras neuronas del sistema nervioso.
- **Neurotransmisor:** mensajero químico entre neuronas, sustancia que una neurona envía a otra para transmitirle un mensaje.
- **On/Off:** son fluctuaciones del estado del enfermo durante el día. Se considera que el paciente está en un periodo *On* cuando los síntomas parkinsonianos están controlados de una forma satisfactoria y hay una actividad motora normal. Las fases *Off* se relacionan con la aparición de síntomas típicos de lentitud, rigidez, temblor, y con una función motora alterada.
- **Parkinsonismos** (o síndromes parkinsonianos): son procesos patológicos en que los síntomas se parecen a los de la enfermedad de Parkinson. Se utiliza como un término muy general pero suele usarse para referirse a otras enfermedades degenerativas diferentes de la EP idiopática, que asocian más síntomas a los propios parkinsonianos y no tienen una respuesta al tratamiento tan marcada.
- **Patogenia:** mecanismos por los que se desarrolla una enfermedad.
- **Prevalencia:** número de pacientes con una enfermedad determinada que existen en un momento dado en determinada zona.
- **Propulsión:** tendencia que tiene el paciente a irse o caer hacia delante.
- **Psicología:** ciencia que estudia el comportamiento humano (conductas, emociones, pensamientos, etc.).

- **Receptor dopaminérgico:** estructura localizada en la membrana de las células o en sus prolongaciones. Al unirse con la dopamina o los agonistas dopaminérgicos, permite la neurotransmisión.
- **Retropropulsión:** tendencia que tiene el paciente a irse o caer hacia atrás.
- **Rigidez:** aumento del tono (hipertonía) en músculos agonistas y antagonistas.
- **Rotigotina:** único agonista dopaminérgico en formulación transdérmica (en parche) para la EP, manteniendo el estímulo dopaminérgico continuo 24 h, y evitando la vía oral del fármaco.
- **Somniloquia:** hablar durante el sueño.
- **Sustancia negra:** pequeña zona localizada en el mesencéfalo (parte alta del tronco cerebral) que se llama así por su color oscuro. Sus neuronas producen dopamina. Son las neuronas que se dañan, produciendo la EP.
- **Terapia ocupacional:** quizás, una de las definiciones más conocidas de terapia ocupacional es la de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional: "es el arte y la ciencia de dirigir la respuesta del hombre a la actividad seleccionada para favorecer y mantener la salud, prevenir la incapacidad y valorar la conducta, tratando a las personas con disfunciones físicas, psíquicas y /o sociales". Terapia ocupacional es una disciplina sociosanitaria holística cuya labor es facilitar y dar oportunidad a la persona de desarrollar su vida ocupacional (el qué hacer con el tiempo disponible: actividades de la vida diaria, trabajo, ocio...) con la máxima autonomía y satisfacción de acuerdo con sus objetivos, motivaciones personales y a las demandas del entorno.

4. Bibliografía

- 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.
- Ray Chaudhuri K, Martínez-Martín P, Odin P, Antonini A. Manual de los síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson. Reino Unido: Springer Healthcare; 2012.
- Bellido Vallejo JC, Lendínez Cobo JF. Proceso enfermero desde el modelo de Cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. 1ª Edición. Jaén: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010.
- Mondragón-Rezola E, Arratíbel 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. *Rev Neurol* 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.
- Martine R, Duda J. La enfermedad de Parkinson: Mente, Estado de Ánimo y Memoria. 1ª ed. Española. EEUU. National Parkinson Foundation; 2008.
- 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.
- Cantero Valero I, García Guerrero A, Cotos Rivero MªJ, 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.

- Pdf.org [Internet]. Parkinson's Disease Foundation. New York: 2006. Pdf.org [citado 02-06-2016]. Disponible en : www.pdf.org/pdf/fses_los_viajes_06.pdf
- Pdf.org [Internet]. Parkinson's Disease Foundation. New York: 2005. Pdf.org [citado 02-06-2016]. Disponible en : www.pdf.org/pdf/fses_la_conduccion_parkinson_05.pdf
- Esciencedirect.com [Internet]. Clínica e investigación en Ginecología y obstetricia. España: 2001. Esciencedirect [citado 2-6-216]. Disponible en: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210573X1771250



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