



CONOCE EL

PÁRKINSON

¿ES FRECUENTE E IMPORTANTE DETECTAR LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR?

Dr. Miquel Aguilar Barberá

Marta Almería

Unidad de Trastornos del Movimiento
Hospital Universitario Mutua de Terrasa, Barcelona

Paquita Soler

Associació Parkinson-ARA

CEP



curamos el
párkinson

1 INTRODUCCIÓN



El Parkinson debe considerarse una “**enfermedad de la familia**”; ya que implica a los familiares más cercanos y es muy posible que les condicione su futuro. La familia deberá asumir el **acompañamiento, soporte y cuidado** de su familiar. La pareja y/o los hijos/as, con la evolución del proceso, van a desempeñar el papel de cuidador principal. Cada familia, es un mundo, que ha de adaptarse a cada nueva situación; siendo fundamental que esté bien informada, formada y organizada para poder asumir, con las máximas garantías, su labor de apoyo al paciente y al cuidador principal.

Es importante realizar el diagnóstico lo antes posible, ya que con ello se aclaran las dudas, los miedos y la incertidumbre; y se inicia el manejo terapéutico. **El diagnóstico es clínico y debe confirmarlo un neurólogo** especialista en trastornos del movimiento.




2 EL PACIENTE Y SU FAMILIA



Frente al diagnóstico, **la negación puede considerarse una reacción humana normal y comprensible**; se requiere tiempo para aceptar y afrontar el proceso. Hay quien la acepta de forma positiva, con optimismo, lo que favorece la evolución y contribuye a mejorar el entorno; por el contrario, la depresión y el pesimismo, la agravan.

Es necesario adaptarse, aprender a vivir con ella, e irla asimilando poco a poco. Es conveniente que el paciente y la familia aprendan a gestionar y a manejar los cambios, a ser creativos, a encontrar soluciones y a mantener la autonomía del paciente (Zaragoza et al, 2014).





La información como primer pilar del tratamiento

La **información**, que recibe la familia, **debe ser clara y comprensible**, no excesiva, sin dramatismos, prudente y personalizada, empática, adaptada y gradual. Requiere tiempo, confianza, intimidad, tranquilidad y un entorno cómodo. Es fundamental asegurar que se entienden los contenidos y dar opción a preguntar todo aquello que sea necesario para aclarar las dudas. Esta información **debe llegar a todos los miembros que componen el núcleo familiar, incluidos los más pequeños** (hijos o nietos) ya que ellos notan y observan con preocupación que algo extraño sucede. El conocimiento de la realidad permite que cada uno de ellos pueda colaborar mejor.



El tratamiento integral y su cumplimiento

La relación médico / paciente / familia, debe basarse en la **confianza**, el **diálogo**, la **comprensión** y el **entendimiento**. Con todo ello se facilita la adherencia adecuada a la estrategia de tratamiento, el compromiso y a seguir las pautas pactadas y una buena cumplimentación del mismo.

La familia cuidadora ha de formar parte del equipo terapéutico, siendo un vértice del triángulo formado por los equipos de atención primaria y la especializada. En el intervienen diferentes profesionales en una misma dirección y en el que se contempla, en su totalidad, a la persona afectada y a su familia.

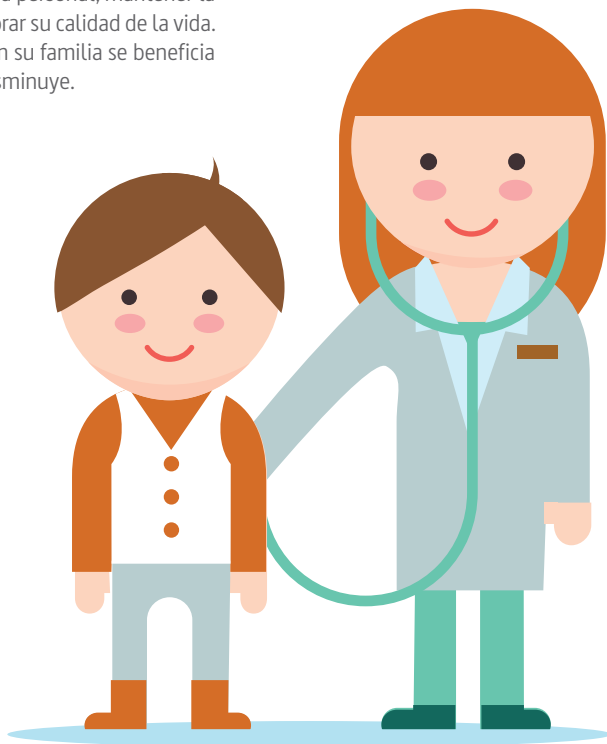
Para facilitar un seguimiento correcto del tratamiento es recomendable que la familia lo supervise, asegurando:

- _ **Llevar** un listado de la medicación pautada.
- _ **Que se tome** la medicación siguiendo las indicaciones médicas.
- _ **Utilizar** ayudas externas que avisen de la toma.
- _ **Llevar** medicación extra por si es necesaria.
- _ **No suspender** la medicación bruscamente.
- _ **No tomar** dos dosis seguidas para recuperar los olvidos.
- _ **Consultar** al especialista ante cualquier duda.



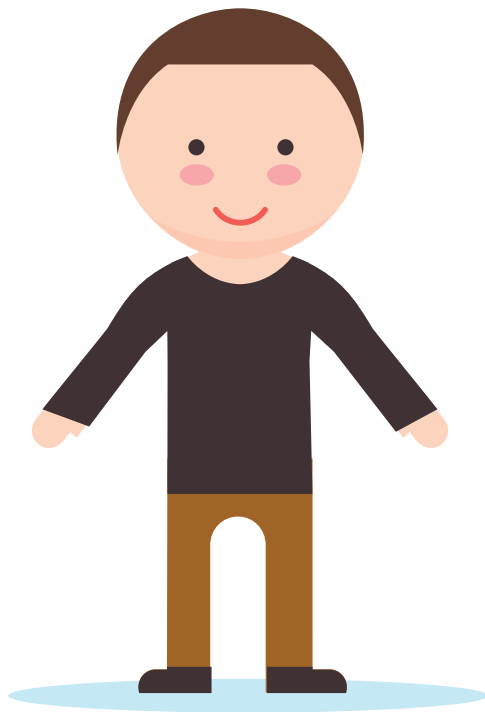
Las medidas de tratamiento no farmacológicas, deben iniciarse lo antes posible, mantenerse, sin pausa, y adaptarse a las posibilidades de cada persona. No se debe olvidar el realizar ejercicio físico, estimular las capacidades cognitivas, fomentar las relaciones sociales y ofrecer soporte emocional.

Con una aproximación integral, se consigue optimizar la autonomía personal, mantener la independencia y mejorar su calidad de la vida. Si el paciente está bien su familia se beneficia y la carga de cuidar disminuye.



1

EL CUIDADOR



El familiar más cercano debe adaptarse según avance la enfermedad; ofreciendo su apoyo físico, intelectual, social, emocional y espiritual. Su papel de acompañante se transforma en el de cuidador principal sometido a cargas crecientes. Su tarea requiere más horas para cuidar.

La enfermedad es inicialmente una desconocida que se va dando a conocer con su progresión. La capacidad de ser cuidador se va adquiriendo día a día, y es fruto de la convivencia y de la formación recibida. Un aprendizaje que ha de ser gradual y adaptado. El conocimiento da poder, permite obtener soluciones, aumentar la autonomía personal y mejorar la calidad de vida.





Cuidar y cuidarse

La tarea de cuidar incluye **dar soporte al paciente para que pueda realizar sus actividades cotidianas en un ambiente seguro**, asegurarse de que toma la medicación, facilitarle la rehabilitación y fomentar su participación social.

Es **importante no cuidar en exceso y evitar la sobreprotección**. Cuidador y paciente deben complementarse, ambos tienen derecho a opinar, no se debe hacer más de lo necesario.

A medida que la enfermedad progresa, la necesidad de atención es más intensa. Los cuidadores por lo general tienen que hacer frente no sólo a las deficiencias motoras, sino también a los síntomas no motores (trastornos del sueño, deterioro cognitivo, cambios en el comportamiento o síntomas de depresión) que pueden tener un mayor impacto en la calidad de vida del paciente y su cuidador.

En la fase avanzada de la enfermedad el cuidador prácticamente lo hace casi todo; ayuda a vestirse, lavarse y desplazarse. El proceso puede complicarse con la incontinencia, los trastornos de alimentación y las caídas.

El cuidador tiene el deber y el derecho de cuidarse desde el primer momento, y mantener sus obligaciones laborales, gozar de tiempo libre y vida social activa. Cuidar debería ser siempre una labor compartida con otros miembros de la familia o profesionales.

El cuidador debe dejarse ayudar para prevenir la sobrecarga de cuidar, es bueno poder comentar sus dificultades y experiencias con amigos y personas que conviven con la misma patología. Todas las dudas que vayan surgiendo han de ser aclaradas.

Han de valorarse las condiciones del hogar y reducir las barreras arquitectónicas. En ocasiones se requieren pequeños cambios como pueden ser el retirar obstáculos que dificultan la movilidad; otras veces se precisarán de modificaciones estructurales más complejas. La ayuda de profesionales es útil para su valoración y facilitar el acceso a los recursos.



Factores que influyen en la carga del cuidador

La sobrecarga del cuidador



Los cuidadores que suelen sufrir una mayor carga son las mujeres, sobre todo las más jóvenes (hijas) que deben compatibilizar dos o más tareas u obligaciones. **Un factor importante es la salud del cuidador**, si es regular o mala, se incrementa la carga y se reduce la calidad de vida. El alcanzar el estadio de Parkinson avanzado con todas sus complicaciones es un punto de inflexión en la sobrecarga. Hay manifestaciones que generan más preocupación tales como los síntomas psicológicos y conductuales, la disfunción autonómica, el dolor y la fatiga, el deterioro cognitivo y la demencia (Rodríguez et al, 2015) (Benavides et al, 2013).

Hay signos que nos deben alertar de que existe una carga excesiva en la tarea de cuidar, es la denominada “sobrecarga del cuidador”. El cuidador puede no ser consciente de lo que está sucediendo, o se niega a verlo; en estos casos han de ser los familiares, amigos o profesionales, quienes detecten la situación y la corrijan para evitar males mayores. (Arroyo y Finkel, 2014)

Signos de alarma de sobrecarga del cuidador

10 11

- Agotamiento físico, fatiga crónica, cansancio continuo.
- Irritabilidad y nerviosismo.
- Ansiedad y depresión.
- Alteraciones del sueño: Insomnio y somnolencia.
- Somatizaciones múltiples (palpitaciones, dolor,...).
- Trastornos alimentarios (inapetencia o bulimia).
- Problemas de atención, concentración y memoria.
- Negación de los síntomas y de la sobrecarga.
- Pérdida de interés por las aficiones habituales y las personas.
- Aislamiento social.
- Consumo excesivo de bebidas excitantes.
- Consumo excesivo de fármacos psicótrpos.





Síndrome del cuidador quemado

Si aparece el denominado “Síndrome del Cuidador Quemado”, estamos ante una **situación grave de estrés, fatiga y claudicación**, donde se requiere que la persona cuidadora reciba la atención médica y la ayuda psicológica oportuna.

Una persona se quema cuando las cargas de trabajo que se ve obligado a realizar sobrepasan ampliamente sus posibilidades; ya sea por sobrecarga física o bien por el aislamiento y la sensación de no tener vida propia (Arroyo y Finkel, 2014).



Tratamiento de la sobrecarga del cuidador

Si se sospecha sobrecarga, en la labor de cuidar, deben ponerse en marcha **estrategias para mejorar la situación** y evitar la claudicación. La educación y la formación de las familias son cruciales para la prevención de la sobrecarga. Si esta aparece es necesario el **apoyo psicológico y/o farmacológico**, la reorganización de los roles dentro de la familia y el descanso del familiar cuidador.





Puntos importantes a recordar

- La enfermedad de Parkinson **implica a toda la familia**.
- **La familia debe ser informada** de forma clara, comprensible y gradual.
- **El diagnóstico debe ser compartido** en el núcleo familiar.
- La **formación continuada** les da poder a lo largo de todo el proceso.
- **Aceptar y afrontar** el diagnóstico no suele ser fácil.
- Debe **respetarse la opinión y las decisiones** de la persona afectada.
- Optimizar el tratamiento exige **compromiso y buen cumplimiento**.
- La familia puede **acompañar, ayudar y cuidar**.
- Una **buena comunicación** facilita la convivencia.
- La enfermedad de Parkinson precisa de un **seguimiento especializado**.
- **La tarea de cuidar** aumenta a medida que progresa la enfermedad.
- **El cuidador debe cuidarse** para poder ejercer adecuadamente su labor.
- **El cuidador debe pedir ayuda**, y aceptar que los demás le apoyen en su labor.
- Es aconsejable participar en **grupos de ayuda mutua**.
- Es bueno **colaborar con las asociaciones**.
- Estar abiertos a **estudios de investigación**, permite avanzar en el conocimiento.

12 13





BIBLIOGRAFÍA

Arroyo M, Finkel L. Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. Revista Española de Discapacidad 2014 (2):25-49

Benavides O, Alburquerque D., Chaná-Cuevas P. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. Revista médica de Chile vol.141 no.3 Santiago mar. 2013

Rodríguez-Violante M, Camacho-Ordoñez A, Cervantes-Arriaga A, González-Latapía P, Velázquez-Osuna S. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. Neurología 30 (5) 2015:257-263

Zaragoza A, Senosiain J.M., Riverol M., Anaut S., Díaz de Cerio S., Ursúa M.E., Portillo M.C. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. Anales Sis San Navarra vol.37 no.1 2014.





OTRAS REFERENCIAS A CONSULTAR

[Http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imerso/documents/binario/guia_parkinson.pdf](http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imerso/documents/binario/guia_parkinson.pdf)

Cómo sobrellevar la demencia: Consejos para los cuidadores. Parkinson's Disease Foundation, 2009. http://www.pdf.org/pdf/fses_como_sobrellevar_la_demencia.pdf

Crespo M. C., Bayés, A. Consejos sobre psicología para pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares. Unidad de Parkinson. Centro Médico Teknon. <http://www.parkinsonblanes.org/psicologia.pdf>

Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson. Asoc. Parkinson de Madrid y Obra Social Caja Madrid. 2007.

[Http://www.fundacionmontemadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSMayores_Parkinson1Cuida.PDF](http://www.fundacionmontemadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSMayores_Parkinson1Cuida.PDF)

Que no te venza el parkinson

[Http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/no-venza-parkinson](http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/no-venza-parkinson)

Federación Española de Parkinson. Consejos prácticos para personas con párkinson y cuidadores a la hora de afrontar la visita al especialista. <http://www.fedesparkinson.org/index.php?r=site/page&id=617&idm=63>

Juanjo Torres. Cuidar a un enfermo con párkinson. Cuidum. 20.07.2015. <https://www.cuidum.com/blog/cuidar-enfermo-parkinson/>

Cuidar a los cuidadores de enfermos de párkinson. In pacient.es <https://www.in-pacient.es/noticia/cuidar-a-los-cuidadores-de-enfermos-de-parkinson/>

La relaciones en el párkinson: Consejos para las personas con párkinson y sus cuidadores. http://www.pdf.org/sites/default/files/fses_relaciones_cuidadores_09.pdf

“Caregiver Support Issues,” Rhona Johnson. Simposio Educativo del 50 aniversario de La PDF. http://www.pdf.org/sites/default/files/fses_relaciones_cuidadores_09.pdf

La enfermedad y el cuidado de párkinson. Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving. <https://www.caregiver.org/la-enfermedad-y-el-cuidado-de-parkinson>

El cuidador principal: fundamental para las personas con Párkinson (Supercuidadores). Mayca Marín. <http://cuidadores.unir.net/informacion/enfermedades/sistema-nervioso/parkinson/364-el-cuidador-principal-fundamental-para-las-personas-con-parkinson>

El estrés en cuidadores de párkinson. <https://ciberned.es/.../507-el-estres-en-los-cuidadores-de-personas-con-parkinson.html>

Parkinson's Disease Foundation www.pdf.org





CONOCE EL

PÁRKINSON



curemos el
párkinson