

Tratamiento no farmacológico en enfermedad de Parkinson

Párkinson **avanzado**



Tratamiento no farmacológico en la Enfermedad de Parkinson

Párkinson **avanzado**



AUTORES

- **Coordinadora**

Dra. Lydia López Manzanares

Responsable de la Unidad de Trastornos del Movimiento. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid

- **Grupo de expertos**

Dr. Jesús Díez Rodríguez

Urólogo. Servicio de Urología. Hospital Universitario Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes. Madrid

Susana Donate Martínez

Psicóloga especialista en Psicología Clínica. Departamento de Psicología Asociación de Parkinson. Madrid

Sonia Garrido Esteban

Fisioterapeuta. Hospital Universitario de Torrejón. Madrid

Beatriz González García

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

Juan Manuel Gutiérrez

Trabajador Social. Área 11. Madrid

David Hernández Lozano

Terapeuta ocupacional. EPONA Centro Integral de Promoción de la Autonomía Personal y la Salud, S.L. Burgos.

Dra. Yaiza López Plasencia

Servicio de Endocrinología y Nutrición. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil. Las Palmas de Gran Canaria.

Dolores Ruiz Sánchez-Molina

Logopeda. Coordinadora Dpto. de Logopedia, Asociación Parkinson. Madrid

Tratamiento no farmacológico en la Enfermedad de Parkinson

Párkinson avanzado



PREFACIO

Conocer la enfermedad de Parkinson es el primer paso para vencerla. Y quien más nos enseña día a día son los que la padecen y los que desde el apoyo incondicional les acompañan y adquieren el papel de cuidador.

Como clínicos, no estamos solos con el paciente frente a la enfermedad. De una mano nos acompañan todos los compañeros dedicados a la investigación básica, en quien tenemos todas las esperanzas puestas en la llegada de ese tratamiento que evite el sufrimiento de esta enfermedad. De la otra mano van todos los compañeros implicados en el seguimiento del paciente, desde fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, enfermeros, trabajadores sociales y otros muchos profesionales del ámbito sanitario, así como asociaciones de pacientes, cuya labor mejora notablemente la calidad de vida de las personas con párkinson.

La mayor parte del tiempo en la consulta de neurología se consume explicando el tratamiento farmacológico, cuándo o cómo tomar la medicación. Es fácil que se nos pase que también somos responsables de ofrecerles otros recursos que ayudan a que el éxito de la terapia sea más patente.

Pretendemos que este manual, el primero dedicado al tratamiento global no farmacológico de la enfermedad de Parkinson, sea útil para todos los pacientes y cuidadores con especial interés en la enfermedad. Que se puedan adaptar y utilizar dentro de las posibilidades y recursos de cada centro, y que sirva de fuente de inspiración para poder mejorar al máximo la atención al paciente.

Quiero expresar mi agradecimiento a todos los autores. Ha sido un lujo poder coordinar esta obra llena de profesionales con una capacidad de trabajo y un perfil humano excepcional. Gracias a Teva por su apoyo en la enfermedad de Parkinson. En especial, gracias por la iniciativa y generosidad de reunir en torno a esta enfermedad a todos los profesionales implicados en el tratamiento no farmacológico.

Dra. Lydia López Manzanares
lydia.lopez@salud.madrid.org

Tratamiento no farmacológico en la Enfermedad de Parkinson

Párkinson **avanzado**

Índice

1. Aspectos generales de la enfermedad. Importancia del tratamiento no farmacológico 8
2. Cuidados psicológicos en la enfermedad de Parkinson en estadios avanzados 14
3. Tratamiento no farmacológico de las alteraciones urológicas en la enfermedad de Parkinson 22
4. Consejos nutricionales para pacientes con enfermedad de Parkinson en fase avanzada 30
5. Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución 36
6. La Terapia Ocupacional en párkinson avanzado 56
7. La Logopedia como pilar fundamental en el tratamiento integral del paciente en estadio avanzado de la enfermedad de Parkinson 64
8. Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada 70
9. Educación del paciente y el cuidador en las fases avanzadas de la enfermedad 90
10. Listado de Asociaciones de Pacientes 2016 96



1 Aspectos generales de la enfermedad. Importancia del tratamiento no farmacológico

Dra. Lydia López Manzanares

Responsable de la Unidad de Trastornos del Movimiento. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid

1. Introducción
2. Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. Síntomas motores y no motores
3. Tratamiento farmacológico y quirúrgico de la enfermedad de Parkinson
4. Tratamiento no farmacológico de la enfermedad de Parkinson
5. Bibliografía

1. Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es una **patología neurodegenerativa**, cuyo nombre hace referencia al médico inglés James Parkinson, quien la describió por primera vez en 1817 en su monografía de 66 páginas *An Essay on Shaking Palsy*. En ella describe los síntomas como "movimientos temblorosos involuntarios, con disminución de la potencia muscular en la movilidad activa y pasiva, con propensión a encorvar el tronco hacia delante y pasar de caminar a correr; los sentidos y el intelecto no sufren daño alguno". Fue la primera vez que se relacionó un conjunto de síntomas y signos en una entidad común (1).

Desde entonces, han sido muchos los que han contribuido a mejorar el conocimiento de la enfermedad, pero a pesar de todos los avances en el último siglo, seguimos contando en la actualidad sólo con **tratamientos sintomáticos**, que no curan ni frenan de forma global la progresión de la enfermedad. Esto no significa que no podamos mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes. Tanto el correcto uso de los fármacos, como de las terapias no farmacológicas, marca el futuro de la evolución de los síntomas. La causa es desconocida, pero se sabe que existe una progresiva pérdida de neuronas productoras de dopamina en ciertas zonas del cerebro.

Existen una serie de **factores genéticos y ambientales** relacionados con el desarrollo de la EP. La edad es el factor de riesgo más importante, aumentando la prevalencia a partir de la sexta década de vida. Sólo una de cada cinco personas se diagnostica antes de los 50 años. Aunque los antecedentes familiares no son infrecuentes, la mayoría de los casos de EP son esporádicos y no se encuentra una mutación genética responsable.

No existen **estudios epidemiológicos** que constaten claramente el número de afectos en nuestro país, pero parece que la cifra podría oscilar entre 160.000 y 300.000 personas. El envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida hace pensar que las enfermedades neurodegenerativas, como la enfermedad de Alzheimer y la EP, van a ser protagonistas a nivel mundial en las próximas décadas, precisando una buena planificación sanitaria por parte de nuestros gobernantes (2).

No parece que se trate de una enfermedad que acorte la vida, pero sí deriva con los años en situaciones de dependencia. Y es aquí donde el papel del **cuidador** es fundamental en la atención integral del enfermo con párkinson. Todo el apoyo que se le pueda prestar en la educación y formación en la EP es necesario, así como facilitarles el acceso a los recursos sociales disponibles en cada ámbito.

2. Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. Síntomas motores y no motores

Siguiendo los criterios diagnósticos actuales de la enfermedad, los síntomas motores son cardinales. El diagnóstico de la EP es eminentemente clínico, basado en la historia clínica y la exploración física, y la franja media de edad se sitúa entre los 55 y los 60 años. No existen marcadores biológicos específicos en la práctica clínica habitual para confirmar el diagnóstico en vida. Los criterios más ampliamente aceptados son los que incluyen como criterio obligatorio la **bradicinesia** o lentitud de los movimientos voluntarios, con progresiva reducción en la velocidad y amplitud de las acciones repetitivas. Y con este signo, se debe incluir al menos **rigidez muscular, temblor de reposo, o inestabilidad postural** no causada por otras alteraciones. La rigidez

ocurre prácticamente en todos los pacientes, pero el temblor sólo en el 75-80% de los casos. La inestabilidad postural aparece más tardíamente que los otros tres signos (3).

Como criterios que apoyan el diagnóstico se añade el comienzo unilateral, la asimetría persistente de los síntomas, el temblor de reposo, el cuadro progresivo, y una respuesta excelente y mantenida a la levodopa con presentación tardía de discinesias o movimientos involuntarios excesivos de una o más partes del cuerpo. Se requiere que sean excluidas otras posibilidades diagnósticas, como ictus, traumatismos craneales de repetición, encefalitis o infecciones cerebrales, tumor cerebral, tratamiento con fármacos antidopaminérgicos, tóxicos y otros.

Se denomina parkinsonismo, párkinson atípico o párkinson plus a los cuadros parecidos en los síntomas a la EP, pero con una respuesta al tratamiento y una evolución diferente, como por ejemplo la parálisis supranuclear progresiva, la atrofia multisistémica, la degeneración corticobasal, y la demencia con cuerpos de Lewy.

Además de los síntomas motores, también hay manifestaciones **cognitivas, autonómicas y sensoriales**. No hay que olvidar que al menos uno de cada cinco pacientes manifiesta síntomas no motores como primer motivo de consulta. La fatiga, el dolor, alteraciones urinarias, el estreñimiento, la pérdida de olfato, los trastornos del sueño, depresión y ansiedad son algunos de los más frecuentes. Algunos de ellos se consideran como posibles predictores de la enfermedad.

- La **fatiga** o cansancio generalizado es el motivo de consulta más frecuente, incluso desde estadios muy iniciales de la enfermedad.
- Los síntomas neuropsiquiátricos, como la **depresión** afectan a más de la mitad de los enfermos de párkinson. Es típico que no exista **demencia** asociada al cuadro al inicio de la enfermedad, pero puede aparecer en fases avanzadas. La medicación antiparkinsoniana puede producir cuadros psicóticos, **alucinaciones y delirios**, que siempre deben ser comentados al neurólogo con el fin de evitar estos efectos adversos.
- La mayoría presentan **trastornos del sueño**, desde insomnio, calambres nocturnos, sueños vívidos y pesadillas, hasta la hipersomnia diurna.
- Los **problemas gastrointestinales** más comunes son las digestiones pesadas, el estreñimiento, la salivación excesiva o sialorrea, y la dificultad para tragar o disfagia.
- Las **alteraciones urinarias** son más tardías, como la nicturia o levantarse varias veces en la noche para orinar, la urgencia miccional o la incontinencia.
- La **disfunción sexual** más frecuente es la disminución de la libido en la mujer, mientras que en el varón predomina la disfunción eréctil o la alteración de la eyaculación. La hipersexualidad también debe ser comentada al médico, ya que puede ser secundaria al uso de algunos antiparkinsonianos.
- La **disautonomía** es la alteración del sistema nervioso autónomo, como la hipotensión ortostática, o sensación de mareo al incorporarse el individuo, que puede llegar a perder la consciencia.
- El **dolor** puede aparecer en cualquier etapa de la EP y en cualquier región del cuerpo, pudiendo ser desde quemante a opresivo.

A pesar de no existir en la actualidad un test diagnóstico, se recomienda realizar analítica de sangre y una prueba de imagen cerebral, como la TAC o RMN, e incluso PET y SPECT para visualizar y cuantificar los sistemas dopaminérgicos pre- y postsinápticos en casos seleccionados (3).

Existen varias fases en la evolución de la EP, según la escala de estadios de Hoehn & Yahr (4):

Estadio 0	No hay signos de enfermedad
Estadio 1.0	Enfermedad exclusivamente unilateral
Estadio 1.5	Afectación unilateral y axial
Estadio 2.0	Afectación bilateral sin alteración del equilibrio
Estadio 2.5	Afectación bilateral leve con recuperación en la prueba de retroimpulsión (test del empujón)
Estadio 3.0	Afectación bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural, pero físicamente independiente
Estadio 4.0	Incapacidad grave; aún es capaz de caminar o de permanecer en pie sin ayuda
Estadio 5.0	Permanece en una silla de ruedas o encamado si no tiene ayuda



3. Tratamiento farmacológico y quirúrgico de la enfermedad de Parkinson

El tratamiento actual de la enfermedad se basa sobre todo en mejorar la carencia de dopamina, siendo la levodopa el tratamiento más eficaz, cuyo uso oral conlleva con el tiempo complicaciones como las fluctuaciones motoras y las discinesias. Otros tratamientos, orales, en parches transdérmicos o subcutáneos, son los inhibidores de la MAO-B, agonistas dopaminérgicos, inhibidores de la COMT, amantadina, o anticolinérgicos. Otras terapias de segunda línea son la cirugía funcional en ganglios basales y la perfusión continua de fármacos como la apomorfina o la levodopa. El inicio de una terapia u otra depende de la clínica del paciente y en ocasiones es necesario añadir otros tratamientos para tratar aspectos no motores de la enfermedad, como antidepresivos o analgésicos (3).

Es importante ser cuidadoso con la medicación, comentar todos los posibles efectos adversos a los profesionales sanitarios, con el fin de evitar complicaciones mayores. Hay que intentar evitar suspensiones bruscas del tratamiento, como puede ocurrir durante un ingreso en urgencias o una cirugía.

4. Tratamiento no farmacológico de la enfermedad de Parkinson

Cada vez hay más evidencias de que el abordaje integral en la EP es fundamental en la evolución del paciente. Son muchas las disciplinas que intervienen en el manejo de la enfermedad, pero dentro de las terapias no farmacológicas, destaca la **Fisioterapia** y la **Logopedia**, así como la intervención por parte de **Terapia Ocupacional**, para conseguir la mejor calidad de vida del paciente. Así, por ejemplo, en el "Protocolo de Manejo y Derivación de Pacientes con Enfermedad de Parkinson" de la Comunidad de Madrid (5), se indican los objetivos y posibles intervenciones de rehabilitación en la enfermedad de Parkinson, según los estadios de Hoehn & Yahr.

La intervención por parte de **Psicología** tiene como objetivo mejorar el bienestar del paciente, apoyar al cuidador, promover la autonomía del individuo y permitir un manejo más adecuado de síntomas como la depresión y la ansiedad. La rehabilitación cognitiva es otra de las intervenciones cruciales para tratar el déficit cognitivo (6).

Las alteraciones urinarias y sexuales, que maneja **Urología**, además del tratamiento farmacológico, se ven apoyadas por terapias no farmacológicas que mejoran la calidad de vida de los pacientes.

La valoración y soporte nutricional por parte de **Endocrinología y Nutrición**, ayuda a que las modificaciones dietéticas asesoradas en cada caso prevengan complicaciones. Además, hay situaciones especiales como el aumento de peso, en ocasiones tras la cirugía funcional, o el déficit vitamínico tras la perfusión con levodopa intraduodenal que pueden ser fácilmente corregidas.

La educación y formación para la salud, dirigida a pacientes y cuidadores es muy importante desde etapas tempranas. El papel de **Enfermería** especializada en la EP y su coordinación con enfermería de Atención Primaria es clave. La realización de talleres específicos en grupo o individuales, el apoyo en el manejo de las medicaciones, cambios de hábitos y rutinas, es algo que involucra directamente tanto a paciente como al cuidador.

El apoyo de **Trabajo Social** ayuda a mejorar la adaptación a la enfermedad, adecuando la vida laboral o social gracias a ayudas técnicas y humanas.

En las fases avanzadas, el apoyo de las **asociaciones de pacientes** en muchas ocasiones es fundamental (7). La pérdida de vida social en relación con la pérdida de movilidad es cada vez más evidente. La Fisioterapia, la Logopedia, o la Terapia Ocupacional adquieren aún más protagonismo. Además, plantearse situaciones como tener que dejar de conducir, de trabajar, o de llevar el hogar, conllevan un mayor apoyo psicológico. Aunque es primordial el contacto con el trabajador social desde etapas tempranas de la enfermedad, es en estas fases cuando se hace fundamental conocer y adaptar los recursos sociales disponibles a cada paciente y su núcleo familiar. En estas etapas la persona se hace más dependiente del cuidador. Según avanza la enfermedad, y la edad, el apoyo domiciliario se hace más importante. Los cuidados paliativos en las fases más evolucionadas van enfocados a aliviar los síntomas y angustia del paciente y su entorno, mantener su funcionalidad residual, y evitar complicaciones secundarias. Es difícil, pero es necesario pensar en la donación de cerebros para la investigación, hablar abiertamente y quitar tabús en un tema crucial para el avance hacia un tratamiento curativo de la EP.

- Es una enfermedad crónica, no mortal.
- No es una enfermedad sólo de ancianos, uno de cada cinco se diagnostica antes de los 50 años.
- No es sólo temblor, otros síntomas motores, y no motores pueden ser mucho más molestos para el paciente.
- Hoy día no tiene cura, pero tiene tratamiento farmacológico y no farmacológico que mejora la calidad de vida de los que la padecen.

5. Bibliografía

1. Parkinson J. Essay on the Shaking Palsy. Whittingham y Rowland. 1817.
2. Libro Blanco del Parkinson en España. Aproximación, Análisis y Propuesta de Futuro. Edit. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Federación Española de Parkinson. 2015.
3. García Ruiz-Espiga PJ, Martínez Castrillo JC, editores. Guía oficial de práctica clínica en la enfermedad de Parkinson 2010. Grupo de estudio de trastornos del movimiento. Sociedad española de neurología. Barcelona: Thomson Reuters; 2009. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología. N° 9.
4. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*;17:427-442.1967.
5. Protocolo de Derivación de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo, en colaboración con el Servicio Madrileño de Salud y la Asociación Parkinson Madrid. Edit. Servicio Madrileño de Salud, 2012.
6. Angels Bayes Rusiñol. Rehabilitación Integral de la Enfermedad de Parkinson y otros Parkinsonismos: Manual de Ejercicios Prácticos. Ars Medica, 2003.
7. Guía de Recursos Documentales: Enfermedad de Parkinson y Cuidador. Servicio de Documentación del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personal con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO, 2014.
8. Web Fox Trial Finder of The Michael J Fox Foundation for Parkinson's research: <https://foxtrialfinder.michaeljfox.org/>

2 Cuidados psicológicos en la enfermedad de Parkinson en estadios avanzados

Susana Donate Martínez

Psicóloga Especialista en Psicología Clínica

1. Párkinson avanzado
2. Alteraciones del estado de ánimo: depresión, apatía, ansiedad
3. Trastorno de control de impulsos
4. Perfil neuropsicológico
5. Alucinaciones y delirios
6. Apoyo al cuidador
7. Bibliografía

2

Cuidados psicológicos en la enfermedad de Parkinson en estadios avanzados

1. Párkinson avanzado

Cada persona vive la enfermedad de Parkinson (EP) de forma distinta y por lo tanto requiere un plan personalizado para satisfacer sus propias necesidades. En la EP avanzada ocurren cambios y tanto el enfermo como los miembros de su familia necesitan apoyo, información y explicaciones sobre los cambios que están experimentando en sus vidas.

A medida que van surgiendo preguntas y se van presentando nuevos problemas, es esencial tener a la mano material educativo que les proporcione "la información adecuada en el momento indicado".

En esta etapa avanzada de la enfermedad de Parkinson, existe la posibilidad de que disminuya el efecto de los medicamentos que el paciente toma para controlar los síntomas. La mayor atención, en esta etapa de la enfermedad, se concentra en la seguridad, comodidad y mejor calidad de vida posible. Los síntomas avanzan y hay que hacer reajustes de fármacos e incluso plantearse alternativas terapéuticas diferentes.

La etapa avanzada de la enfermedad de Parkinson altera los planes y afecta los sueños que se tienen para el futuro, lo cual a menudo genera sentimientos de dolor, ira y tristeza. Éstas son reacciones normales ante el cambio. El reconocer estas pérdidas y los sentimientos a ellas asociados, es un paso importante para los pacientes y sus familiares.

El objetivo de este capítulo al describir alguna de las alteraciones mentales y de conducta que pueden aparecer en la EP avanzada, y que sabemos que producen un gran impacto en la calidad de vida y en las relaciones de los enfermos de párkinson; en definitiva, lo que buscamos es que tú o tus familiares podáis reconocer los síntomas, si llegas a tenerlos, y poder transmitirlos a tu neurólogo para que adecúe el tratamiento lo mejor posible.

2. Alteraciones del estado de ánimo: depresión, apatía, ansiedad



Figura 1. A medida que la sintomatología avanza, puede también aparecer clínica depresiva, acompañada de una sensación interna de tristeza y una falta de placer al realizar actividades que antes le agradaban.

Pautas generales para afrontar la depresión

Aunque siempre debe ser un especialista el que gestione el tratamiento farmacológico y/o psicológico, es fundamental poner algo de nuestra parte. A continuación detallamos una serie de pautas generales que espero que sean de utilidad.

- Intenta **no dejar que te invada la tristeza**, y si lo hace, no dejes que se instale, para ello hay que tener actividad, relacionarse y organizar planes.
- **No te culpabilices** por tu estado de ánimo deprimido, no es tu culpa estar triste. La depresión, además, tarda tiempo en curarse totalmente, por ello debes seguir la indicaciones de los especialistas.
- **Reconoce tus emociones**, no las evites, aunque sean enfado, envidia, angustia. Expresa claramente las emociones de forma adecuada.
- **No esperes a que te entren ganas de hacer algo**, hazlo aunque sea sin ganas; las ganas suelen aparecer mientras estamos haciendo las cosas. Los sentimientos influyen en las conductas, pero las conductas también influyen en los sentimientos.
- **Planifica cómo aumentar la cantidad de experiencias positivas** y gratificantes en tu vida (ir al cine, contactar con amigos, escuchar la radio, ver fotografías, etc.). Ayúdate a ser cada día un poco más feliz, haciendo cosas que te gusten.
- **Intenta no quejarte demasiado**. Si cuando te relacionas con los demás tu conversación está basada en las quejas, conseguirás que los demás, a la larga, se aburran contigo y te costará más salir de la depresión. Es importante disminuir las quejas.
- **Desconfía sistemáticamente de tus ideas pesimistas**, catastróficas, negativistas, etc. Aprende a no tomarte tan en serio y no te recrees en ese tipo de pensamientos.
- **Procura buscar compañía**, y establecer relaciones, la soledad es una mala compañera de la depresión, no esperes a que te llamen y llame tú.
- **Comunícate**, intenta salir de ti mismo/a y expresa lo que sientes a los tuyos. Es muy importante que también te preocupes de los sentimientos y actividades de los demás, porque ellos te lo van a agradecer y tú te vas a sentir mejor.
- **Establece objetivos en tu vida**. Encuentra prioridades, busca las cosas por las que realmente merece la pena vivir.
- **Oblígate a levantarte** a una hora determinada e intenta llevar una disciplina de actividades.
- **Sal todos los días** un poco a la calle.
- **La actividad física** ayuda a normalizar el metabolismo, clarifica la mente y relaja tensiones.
- **Evita el aburrimiento** mantente ocupado/a. Lectura, música, crucigramas, etc.
- **Vive más el momento**. Disfruta de los pequeños placeres diarios y no te preocupes tanto por el futuro, por lo inevitable, por todo lo que podría salir mal.
- **Relájate y observa** a tu alrededor la cantidad de cosas buenas y agradables que están pasando e intenta no perdértelas.
- **Busca en tu asociación grupos de auto-ayuda**. Son un buen recurso para darse cuenta de que hay otras personas con tu mismo problema. Se intercambian vivencias y se aprenden estrategias para resolver los problemas.
- **Recuerda que la depresión no desaparece de golpe**. Su curación es paulatina, es decir, que día a día y momento a momento podemos ir encontrándonos mejor. Por eso es tan importante aprovechar cualquier momento de bienestar y disfrutarlo sin más.
- **Utiliza todo lo que puedas el sentido del humor**, que es el mejor antidepresivo natural.

Pautas frente a la apatía

La apatía a veces se confunde con la propia enfermedad, y con la depresión, por la dificultad de expresar emociones. En realidad, se trata de una falta de ganas de realizar actividades que antes le gustaban, y que no siempre va acompañada de tristeza. Para manejar la apatía es bueno saber que:

- Aceptar pequeñas tareas es la puerta de entrada a tareas más largas.
- Si tenemos rutinas establecidas es más fácil cumplirlas, que crearlas nuevas.

Pautas para la ansiedad

La ansiedad también puede aparecer y es conveniente reconocerla para poder afrontarla. Puede aparecer como una sensación interna de angustia, preocupación constante y excesiva por el futuro, aumento del temblor, dificultades para conciliar el sueño, etc. Pueden llegar a tener crisis de ansiedad o pánico que son muy incómodas, pero que se pueden manejar. Algunas pautas para el control de la ansiedad son:

- Respira profunda y suavemente y verás como poco a poco se va pasando.
- Observa cómo, cuando dejas de añadirle pensamientos angustiosos, el miedo y la angustia comienzan a desvanecerse por sí mismos.
- Cuando te encuentres mejor haz unas cuantas respiraciones profundas e intenta ponerte en marcha de nuevo.
- Ve despacio, la prisa es una buena compañera de la angustia.
- Cuando estés preparado/a para continuar, comienza de una forma tranquila y relajada.

3. Trastorno de control de impulsos

A medida que avanza la enfermedad también aumenta la probabilidad de que aparezca el trastorno de control de impulsos (TCI), que puede ser producido, en parte, por los fármacos que se toman para tratar los síntomas de la enfermedad.

El TCI es un trastorno que puede generar situaciones muy complicadas en el entorno familiar, como por ejemplo: dificultades económicas, problemas de pareja, de salud, etc. En general es un trastorno infradiagnosticado, porque en muchos casos produce vergüenza contárselo al neurólogo y en otros no se cree que tenga que ver con la enfermedad o con el tratamiento. Cuando pasamos muchas horas del día haciendo una actividad, e incluso quitándonos horas de sueño, si nos molestamos o enfadamos cuando no nos dejan llevar a cabo la actividad y además, el realizar esa actividad me fascina tanto que me aísla de los demás, entonces tengo que pensar que estoy teniendo una alteración de TCI y se lo debo de comunicar a mi neurólogo.

En general, cuanto antes se detecten estas alteraciones, más rápida y mejor es su recuperación.

TCI más frecuentes asociados con la EP

- Ludopatía o juego patológico
- Hipersexualidad
- Compra compulsiva
- Punding* o *hobbismo*
- Comer compulsivamente

4. Perfil neuropsicológico

Los trastornos cognitivos son la alteración de alguna o algunas funciones cognitivas, que se encargan de que podamos percibir, pensar, actuar, aprender y recordar. El deterioro cognitivo que se asocia a la EP aumenta a medida que avanza la enfermedad y los años de diagnóstico, de manera que puede afectar a más del 60% de todos los pacientes después de 10 años de evolución.

Una característica importante, es la variabilidad, tanto en la intensidad de los síntomas como en la aparición de los mismos, durante el transcurso de la enfermedad. Desde el inicio de la enfermedad, pueden aparecer ciertos déficit cognitivos como: la lentitud en el procesamiento de la información, dificultades para mantener la atención, problemas visuoespaciales, dificultad para controlar los impulsos, problemas de organización, etc., y en algunos casos según avanza la enfermedad pueden convertirse en un deterioro cognitivo de moderado a grave.

Funciones cognitivas	Comportamientos
Procesamiento de la información	Lento, tarda en responder
Atención	Le puede costar seguir una película, un libro, hacer dos cosas a la vez, etc.
Memoria	Le cuesta acordarse de lo que tiene que hacer; reconoce bien objetos y personas. Le cuesta recordar por sí sólo, pero con pistas mejora
Funciones ejecutivas	Empiezan muchas cosas y no las acaban, no planifican bien el tiempo (caos), si hay apatía no tienen iniciativa. Se vuelven más cabezotas y susceptibles
Funciones visuoespaciales	Se caen más en casa, dificultades para comer, se desorientan y se pierden
Lenguaje	Baja el vocabulario y les cuesta encontrar palabras

Pautas generales para la estimulación cognitiva

1. Hay que mantener actividades de la vida diaria todo lo posible, ya que casi todas implican trabajo cognitivo: ir a la compra, organizar el equipaje, cocinar, coger recados, conversar...
2. Fomentar la autonomía: planificando nuestro tiempo con agendas, calendarios, etc.
3. Los juegos de mesa son una forma lúdica de ejercitar nuestra mente.
4. Leer periódicos, oír la radio, ver informativos, etc., ayuda a estar atentos y conectados con el mundo exterior.
5. Buscar un momento óptimo y sobre todo en *on* para hacer ejercicios de estimulación cognitiva.
6. Relacionarse socialmente para seguir teniendo conversaciones y favorecer la atención.
7. Se pueden combinar ejercicios con actividades más lúdicas.
8. Respetar gustos y costumbres.

5. Alucinaciones y delirios

Aproximadamente el 40-50% de los pacientes de EP van a tener alucinaciones y delirios, en general por efectos secundarios de los fármacos. Es muy importante comunicarlo al neurólogo, que tiene que ayudarnos a tratar esos síntomas. Suele empezar poco a poco; con sensación de presencia, viendo cosas poco estructuradas (figuras de humo, etc.). Cada vez las alucinaciones van siendo más elaboradas (personas más reales). Las alucinaciones visuales más estructuradas suelen aparecer en estadios más avanzados y, en estos casos, ellos pueden ver más claramente y durante periodos de tiempo más largos figuras de personas; si las alucinaciones progresan, pueden llegar a perder el sentido de la realidad y pensar que son reales.

Los delirios son ideas exageradas sobre la realidad que en la EP suelen estar asociados también al uso de agonistas dopaminérgicos, y a los celos; cuando aparecen los celos, no son conscientes de que es una idea delirante, por lo que la colaboración del familiar o cuidador es muy importante para hacer llegar la información al neurólogo. Otro tipo de delirio es el de daño, cuando creen que un familiar o un extraño les quiere robar o hacer daño.

Los cuidadores y la familia pueden seguir unas **pautas** muy sencillas pero bastante útiles:

1. Mantener la calma y la tranquilidad.
2. No negar de forma directa y radical un delirio o una alucinación. ("no niego que tú lo veas pero yo, desde luego, no lo veo").
3. Intentar comprobar cuál es el grado de credibilidad que el enfermo le da al delirio o a la alucinación, mediante fórmulas como "yo sé que tú ves algo pero, ¿crees que es real?, ¿lo puedes tocar?".
4. Si es consciente de que es algo irreal o muy exagerado, explicarle que puede ser un efecto secundario de la medicación.
5. Si cree en lo que ve o en lo que piensa, por muy exagerado que sea, haz que le creas, pero poniendo en duda la totalidad del delirio o la alucinación con razonamientos objetivos ("sí puede ser lo que tú dices, pero ¿no crees que si hubieran entrado en casa 7 personas yo habría oído algo?", "tu mujer no se separa de ti, así que ¿no crees que es difícil que tenga un amante?...").
6. Si la persona se pone muy insistente y ansiosa, intenta calmarle y cambiarle de tema a otro que le guste mucho y con el que se sienta cómodo.
7. Y por supuesto, hay que comunicarlo siempre a su neurólogo.

6. Apoyo al cuidador



La EP es muy larga, es una carrera de fondo y los cuidadores necesitan apoyo para estar lo mejor posible durante el largo proceso de la enfermedad. A medida que ésta avanza, los enfermos van necesitando más ayuda y el cuidador se tiene que preparar.

A continuación sugerimos algunas estrategias para ayudaros a llevar mejor este tipo de situaciones:

- Concédete el tiempo necesario para disfrutar de tu rutina diaria. Trata de valorar el tiempo que pasáis juntos, incluso durante actividades corrientes de la vida diaria.
- Es posible que factores como el avance en la inmovilidad, los cambios en el pensamiento, el aumento del estrés y la fatiga del cuidador causen que se pierda la intimidad. Aun cuando la relación física cambie, la cercanía emocional puede seguirse expresando por medio de caricias, de conversaciones y del tiempo que comparten juntos.
- Procura mantener el contacto con tus amistades y familiares.
- Intenta hacer, por lo menos, una actividad que te guste cada día.
- Cuida de tu propia salud: ejercicio, sueño, alimentación, visitas médicas, etc.
- Expresa las emociones, es muy importante comunicar cómo nos sentimos.
- Saber pedir ayuda es fundamental e inteligente, hay que pedir ayuda tanto a los profesionales como a nuestros familiares y amigos, a cada uno lo suyo.
- No pierdas el sentido del humor. Trata de reír aun cuando las cosas no salgan como habías planeado.

7. Bibliografía

- www.parkinsonmadrid.org
- www.escueladeparkinson.com

3 Tratamiento no farmacológico de las alteraciones urológicas en la enfermedad de Parkinson

Dr. Jesús Díez Rodríguez

Servicio de Urología. Hospital Universitario Infanta Sofía. Madrid

1. Introducción
2. Incontinencia urinaria
3. Disfunción urinaria
4. Tratamiento de la disfunción urinaria en el paciente de párkinson
5. Tratamiento no farmacológico de la disfunción sexual en la enfermedad de Parkinson

1. Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad degenerativa progresiva del sistema nervioso central que afecta fundamentalmente al control del movimiento, el habla, el lenguaje corporal, y que también puede asociar otros problemas médicos como la depresión, trastornos emocionales y alteraciones urinarias y sexuales.

Las alteraciones urinarias son inespecíficas en la población general y en el Parkinson en particular. Por tanto, precisaremos una evaluación individualizada en cada paciente ya que el síntoma en cuestión puede estar relacionado o no con la enfermedad de Parkinson.

La disfunción urinaria en el Parkinson va desde la incontinencia urinaria hasta la dificultad para orinar e incluso la retención urinaria. Por eso es muy importante la evaluación del varón a partir de 50 años con enfermedad de Parkinson y patología prostática, puesto que los síntomas urinarios pueden ser secundarios a ambos procesos.

2. Incontinencia urinaria

La incontinencia urinaria se define como "un estado en el que la pérdida involuntaria de orina, constituye un problema social o higiénico". Esta pérdida involuntaria puede deberse a muchos factores que el médico debe analizar, pero sea cuales fueran éstos, es posible mejorar o minimizar los problemas que la incontinencia provoca.

Es frecuente que no se consulten con el médico los problemas de incontinencia por vergüenza, transformando un problema leve en una discapacidad que conduce al aislamiento social y la depresión. El médico después de analizar su caso, será capaz de definir el tipo de incontinencia urinaria que padece, si es transitoria o no, si necesita tratamiento farmacológico (pastillas) o una serie de medidas generales y cambios de los hábitos de conducta.

Existen varios tipos de incontinencia urinaria muy bien definidos por los médicos, pero de una manera sencilla y atendiendo a sus "formas" pueden mencionarse las siguientes:

- *Incontinencia urinaria de esfuerzo*: cuando aparece la pérdida de orina después de un ejercicio o esfuerzo (tos, risa, levantar pesos). Normalmente esta incontinencia se debe a la pérdida de fuerza del esfínter o músculo en forma de anillo que no cierra bien la uretra.
- *Incontinencia urinaria de urgencia*: pérdida de orina asociada a un deseo repentino de orinar. Aumenta mucho la frecuencia con la que se orina, tanto de día como de noche. Al aumentar la frecuencia miccional, disminuye la cantidad de orina eliminada cada vez.
- *Incontinencia urinaria mixta*: cuando hay incontinencia de esfuerzo y de urgencia.

3. Disfunción urinaria

Las órdenes que el cerebro transmite a través de los nervios a cada uno de los órganos, son esenciales para el buen funcionamiento de los mismos. Cuando el músculo de la vejiga (detrusor) se contrae más veces de lo normal se dice que el paciente presenta una disfunción urinaria llamada *vejiga hiperactiva*, pero en el caso de la enfermedad de Parkinson hablamos mejor de *hiperactividad neurógena del detrusor*.

Los pacientes pueden quejarse de los siguientes síntomas:

- **Urgencia urinaria** o deseo repentino e incontrolable de orinar.
- **Incontinencia urinaria de urgencia** que es la pérdida de orina asociada a deseo repentino de orinar. En el caso de los hombres con patología prostática, puede acompañarse de dificultad para iniciar la micción, chorro urinario débil y goteo postmiccional.
- **Frecuencia urinaria**: orinar más de 10 veces al día, no pudiéndose aguantar más de 2-3 horas sin ir al baño.
- **Nicturia**: necesidad de levantarse varias veces en la noche para orinar.

4. Tratamiento de la disfunción urinaria en el paciente con parkinson

Si usted padece alguno de los síntomas expuestos, consulte a su médico para que le prescriba el tratamiento más adecuado.

El primer paso para recibir un tratamiento adecuado es reconocer el problema y diagnosticarlo correctamente.

El tratamiento no farmacológico para la disfunción urinaria en la enfermedad de Parkinson se centra en seguir la guía de hábitos miccionales, ejercicios para conseguir un mayor control del reflejo miccional y medidas higiénico-dietéticas. El objetivo es conseguir separar las micciones de 2 a 3 horas.

Guía de hábitos miccionales

1. **Micciones programadas** cada 2 o 3 horas o cuando se tenga deseo de orinar (se reducen así los episodios de incontinencia urinaria).
2. **Corregir la frecuencia miccional** tanto por exceso (cada 20/30 minutos) como por defecto (orinar sólo 2 o 3 veces al día). En caso de urgencia miccional se utilizará la reeducación vesical.
3. **No aguantarse** hasta el último momento el deseo de orinar, ya que agrava la incontinencia urinaria y puede favorecer las infecciones del tracto urinario.
4. **Control de la cantidad y tipo de líquidos que se ingieren**: evitar bebidas y alimentos con capacidad de estimular la micción (café, té, bebidas gaseosas, sopas, verduras, etc.).

Tratamiento no farmacológico de las alteraciones urológicas en la enfermedad de Parkinson

Tratamiento no farmacológico de las alteraciones urológicas en la enfermedad de Parkinson

5. **Orinar antes de acostarse** e intentar no ingerir más líquidos.
6. **Controlar el exceso de peso**: el aumento de peso puede incrementar la incontinencia urinaria.
7. **Mantener buen ritmo intestinal**: evite el estreñimiento.
8. En caso de limitación física, **los cuidadores deben programar y controlar los tiempos entre micciones**.
9. **Usar ropa cómoda** y fácil de desabrochar.
10. **No orinar haciendo presión abdominal** (consulte con su médico o profesional de la salud).

Reeducación vesical en caso de incontinencia de urgencia

La reeducación vesical tiene por finalidad recuperar el control miccional perdido. Consiste en resistir o inhibir la sensación de urgencia y retrasar la micción de forma progresiva, es decir, intentar alargar el tiempo entre micciones paulatinamente. Estos consejos consiguen mejorar los síntomas de vejiga hiperactiva:

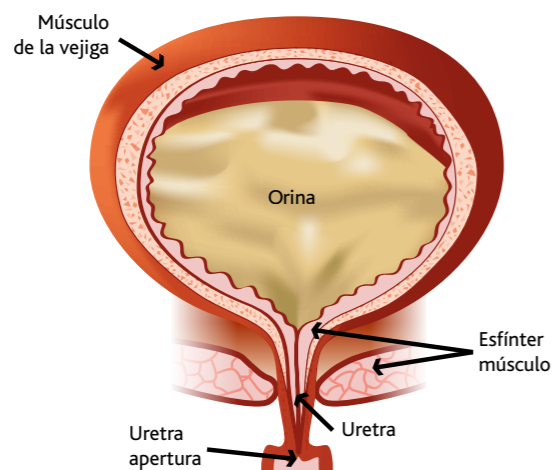
1. Orine nada más levantarse.
2. Orine calculando unos 30-60 minutos entre una micción y la siguiente. Si ya ha conseguido un buen control del reflejo puede ir aumentando la frecuencia de 15 en 15 minutos cada semana.
3. Evite situaciones o fenómenos que le provoquen el deseo de orinar.
4. Intente distraerse con pasatiempos, juegos de mesa, etc., para mantener la mente ocupada.
5. Si a pesar de todo aparece el deseo incontrolable de orinar, **pruebe a retenerlo** de alguna de estas formas: respire profundamente, cuente hacia atrás desde 100, adopte una postura defensiva, relaje todo su cuerpo excepto la musculatura del suelo pélvico, que tendrá que contraer y relajar repetidamente para eliminar la sensación de urgencia.
6. En caso de que la urgencia urinaria subsista, **vaya lentamente al baño**, realizando los ejercicios de contracción-relajación del suelo pélvico.
7. Estas normas no deben seguirse durante las horas de sueño nocturno.

Hábitos miccionales en la mujer con incontinencia urinaria de esfuerzo

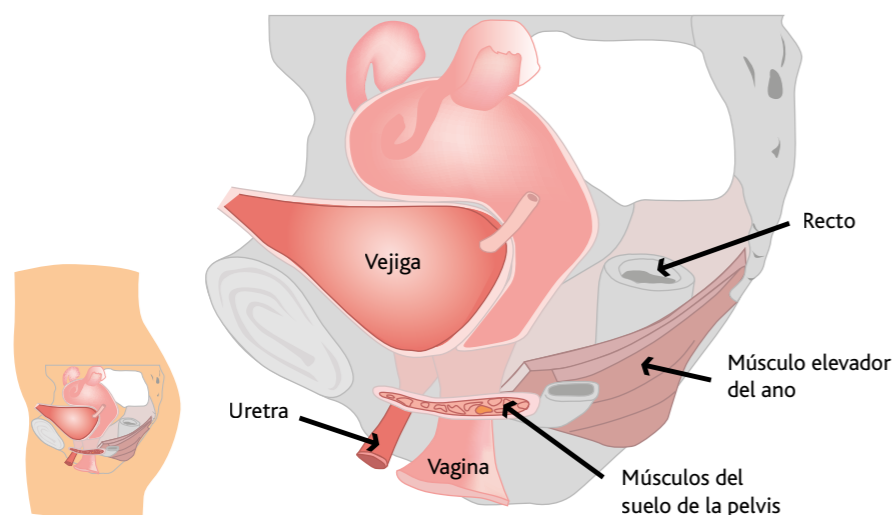
1. Controlar el exceso de peso.
2. Evitar ejercicios abdominales, así como saltar y correr excesivamente.
3. No levantar mucho peso.
4. Vaciar la vejiga cada 2 o 3 horas.
5. Contraer el suelo pélvico antes de un esfuerzo, toser, estornudar, levantar peso, etc.
6. Realizar ejercicios de suelo pélvico para fortalecer la musculatura perineal.
7. Es aconsejable vaciar la vejiga antes y después de mantener relaciones sexuales.

Ejercicios de rehabilitación de la musculatura del suelo pélvico

Ejercitan los músculos del suelo de la pelvis **tres veces al día** puede ser suficiente para recuperar el control de su vejiga. A través de los ejercicios se refuerzan los músculos que sujetan la vejiga, el útero y el recto. Además, una musculatura fuerte mantiene el esfínter cerrado.



La pelvis está formada por los huesos ilíacos y sacro, que en el centro dejan un espacio abierto: el **suelo de la pelvis**. Este espacio está cerrado por músculos. El principal se llama **músculo elevador del ano** y tiene forma de hamaca. Su función es sujetar vejiga, vagina, útero y recto en la posición adecuada para que funcionen bien. Si está debilitado puede aparecer incontinencia. **Usted puede fortalecer estos músculos con unos minutos de ejercicio cada día.**



¿Cómo se hacen los ejercicios del suelo de la pelvis?

Primero vamos a **aprender a identificar los músculos que tenemos que contraer**. Es muy importante contraer el músculo elevador del ano, para que los ejercicios tengan el efecto deseado.

Tratamiento no farmacológico de las alteraciones urológicas en la enfermedad de Parkinson

Tratamiento no farmacológico de las alteraciones urológicas en la enfermedad de Parkinson

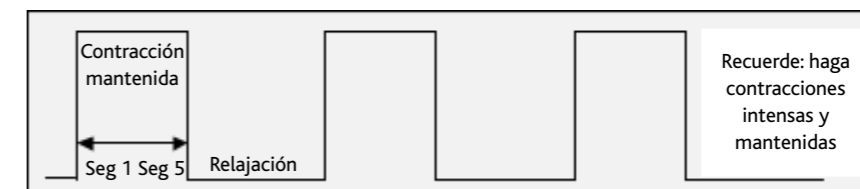
A continuación le contamos tres pequeños trucos que puede usar para aprender a hacerlo:

1. Cuando vaya a orinar intente **cutar el chorro de orina**. Si lo consigue es que lo está haciendo bien. Esos son los músculos que tiene que ejercitar. No se desanime si no lo logra la primera vez, repita.
2. Otra forma de contraer el músculo elevador es hacer la **contracción del ano** que se hace cuando se quiere evitar que se escape un gas. Haga la contracción que usaría para evitarlo, porque son los mismos músculos que queremos reforzar. Contraiga el ano con fuerza. Si siente la sensación de tracción hacia arriba, es que está haciéndolo bien.
1. Si aún tiene dudas le daremos un tercer truco. Túmbese boca arriba con las piernas flexionadas y abiertas. Introduzca **dos dedos en la vagina**. Apriete la vagina alrededor de los dedos y así notará la contracción sobre ellos. Si siente la presión de la contracción sobre los dedos es que está contrayendo los músculos adecuados.

¡Cuidado! No contraiga otros músculos al mismo tiempo. Por ejemplo, no contraiga también su abdomen, los muslos o los glúteos. No son el objetivo del entrenamiento.

Para que el músculo se fortalezca, **es más importante la calidad de los ejercicios y la constancia en el trabajo que el número de repeticiones que haga**. Por eso:

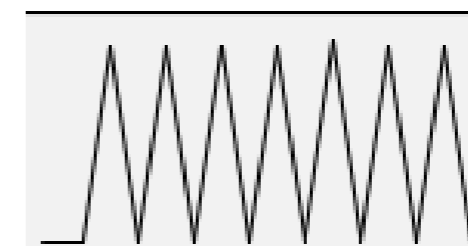
1. Haga **15 contracciones intensas y mantenidas durante 5 segundos y al menos 3 veces al día** (ej.: mañana, tarde y noche). Puede hacer los ejercicios tumbada, sentada o de pie. Si los hace en distintas posiciones el trabajo es más eficaz.



La contracción debe ser intensa y de 5 segundos. Para ello contraiga y cuente despacio hasta 5. Siga respirando mientras hace la contracción. Relájese después 5 o 10 segundos, lo que necesite. Repítalo 15 veces, pero sin fatigarse demasiado. Al principio hágalo en un lugar tranquilo, en la posición que mejor le convenga, donde pueda concentrarse.

Los primeros días puede tener agujetas. Siga haciéndolos, se pasarán pronto. Después, cuando sepa hacerlos bien, puede hacerlos en cualquier sitio o posición: viendo la tele, en la cama, en el coche, el autobús, o el trabajo, etc.

2. A continuación haga **15 contracciones y relajaciones rápidas**, pero que sean **intensas**. Relájese al final de las 15 contracciones. Repítalo 3 veces.



Si su problema es que tiene de repente ganas de orinar que no le permiten llegar al aseo (a esto le llamamos **urgencia miccional**), no corra, porque correr favorece la pérdida de orina. Párese y haga una contracción mantenida. Mandará así una orden a su cerebro para que frene la vejiga. Con ello la prisa por orinar pasará un rato. Aproveche entonces para ir al aseo.

Un consejo final: **tenga paciencia**. No abandone. Son sólo 5 minutos, tres veces al día. Puede tardar en sentir el beneficio de 3 a 6 semanas, es lo habitual. **El tratamiento dura 20 semanas** y después habrá de ejercitar sus músculos periódicamente para mantener el efecto.

Podemos ayudarlo. Si no logra contraer bien los músculos, podemos ayudarlo con conos vaginales, estimulación eléctrica, fármacos o cirugía.

5. Tratamiento no farmacológico de la disfunción sexual en la enfermedad de Parkinson

Bomba de vacío para el tratamiento de la disfunción eréctil

Es un dispositivo médico destinado a lograr la erección que se consigue a través de la bomba de vacío que crea un cilindro que rodea al pene. Esto hace que los cuerpos cavernosos se llenen de sangre, lo que provoca la erección del miembro. A continuación se coloca un anillo constrictor en la base del pene, evitando que la sangre se salga del miembro al retirar el cilindro. Ello hace que se mantenga la erección lo que permite mantener relaciones sexuales de forma natural y satisfactoria.

Ejercicios de autocontrol para el tratamiento de la eyaculación precoz

La eyaculación precoz se debe a la falta de un adecuado control voluntario sobre el reflejo eyaculatorio. La percepción de las sensaciones que conducen a un reflejo, es un requisito previo para aprender su control voluntario. Usted, por tanto, debe tratar de percibir y reconocer claramente las sensaciones premonitorias del orgasmo mientras lleva a cabo el siguiente programa de tratamiento.

Los ejercicios deben realizarse en el siguiente orden establecido:

Paso 1

Inicie con su pareja el juego sexual de forma habitual hasta que usted alcance una buena erección. Tiéndase entonces sobre su espalda y cierre los ojos, mientras su pareja le estimula manualmente el pene como en una masturbación. Es preferible que esta estimulación sea más bien lenta.

Usted debe mantener fija la atención en sus sensaciones eróticas, sin intentar "distraerse" o retrasar de cualquier modo la eyaculación. Tampoco debe intentar acariciar a la vez a su pareja o estar pendiente de ella, mientras se aplique la técnica.

Cuando usted note la sensación premonitoria del orgasmo, avise a su pareja mediante una señal convenida, para que se detenga. Ella debe dejar inmediatamente de estimularlo. Deben permanecer

sin caricias durante un corto intervalo de 40 a 60 segundos, en el que usted perderá parte de la erección y la urgencia de eyacular.

Pasado este intervalo, debe reanudarse la estimulación del pene hasta volver a recuperar la erección y la sensación preeyaculatoria y entonces repetir de nuevo la maniobra de parada y arranque.

Esto se repite tres veces y a la cuarta puede eyacular. El objetivo de estos ejercicios es aprender a reconocer las señales que anuncian la inminencia del orgasmo. No se desanime si las primeras veces avisa demasiado pronto o demasiado tarde, es cuestión de entrenamiento.

Paso 2

Una vez se ha adquirido un control razonable con la técnica descrita, pasen al segundo paso que consiste en repetir la misma estrategia pero utilizando en la estimulación algún lubricante, por ejemplo vaselina líquida.

Paso 3

Este tercer paso es optativo y recomendable para aquellas personas cuya eyaculación en muchos casos precedía incluso su intento de realizar el coito, o se realizaba *ante portas*.

Consiste en sustituir la estimulación manual por estimulación vaginal externa. Es decir, su pareja intenta estimularle con sus labios genitales externos, sin hacer penetración, sólo con el roce superficial externo, usted permanece quieto, como siempre boca arriba, y ella se mueve rítmicamente rozando sus genitales externos con los suyos hasta que usted note la sensación preorgásmica avisando para que se detenga.

Paso 4

Introducción del pene sin demanda. Una vez conseguida la erección, usted se sitúa boca arriba y su pareja adopta la posición superior introduciendo el pene en la vagina. Inicialmente, ninguno de los dos debe efectuar movimiento alguno. Si el control es satisfactorio, la mujer inicia los movimientos de forma muy lenta, continuando hasta que usted dé la señal. Entonces debe levantarse y sacar el pene fuera de la vagina, y quedarse quieta. Igualmente, este proceso se repite cuatro veces, pudiendo eyacular a la cuarta. Recuerde que debe mantener la atención fijada en sus propias emociones.

Paso 5

El mismo procedimiento, pero con el coito en posición lateral.

Paso 6

El mismo procedimiento, pero en posición superior masculina.

Notas

- El periodo de tiempo en adquirir un control suficiente dependerá de la frecuencia con que ustedes apliquen la técnica. Se aconseja que se aplique al menos una vez por semana.
- Una vez terminado el programa se aconseja una pauta de "consolidación", aplicando la técnica al menos una vez cada quince días durante algunos meses.

4 Consejos nutricionales para pacientes con enfermedad de Parkinson en fase avanzada

Dra. Yaiza López Plasencia

Servicio de Endocrinología y Nutrición.
Complejo Hospitalario Universitario Insular
Materno Infantil. Las Palmas de Gran Canaria

1. Introducción
2. Problemas motores
3. Disfagia a líquidos
4. Disfagia a sólidos
5. Alteraciones de la masticación
6. Interacción con la medicación
7. Pérdida de apetito o saciedad precoz
8. Estreñimiento
9. Sarcopenia
10. Ejemplos de menús

1. Introducción

Mantener un estado nutricional adecuado es esencial para mejorar nuestra calidad de vida y alargar nuestra supervivencia. Se aconseja llevar una dieta saludable y equilibrada, manteniendo un peso adecuado para nuestra talla y realizando actividad física. Como cualquier persona, los afectados por la enfermedad de Parkinson, deben seguir una dieta que les proporcione las calorías adecuadas para mantener un peso saludable, de acuerdo a las recomendaciones dietéticas para la población general: asegurando una ingesta frecuente de frutas, verduras y cereales, limitando el consumo de grasas, carnes rojas y de alimentos ricos en azúcar y aumentando el consumo de pescado.

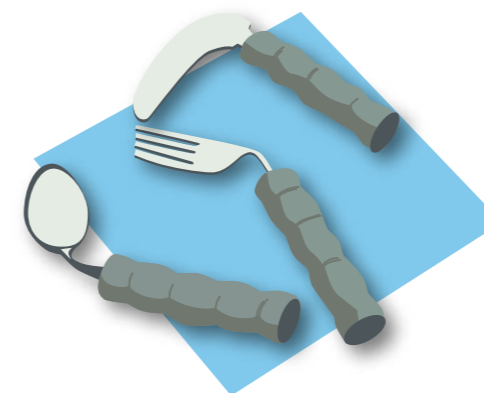


Sin embargo, la enfermedad de Parkinson puede afectar a muchos aspectos de nuestra vida, entre ellos cómo nos alimentamos ya que, a medida que avanza la enfermedad, los síntomas que se desarrollan, van a dificultar mantener éste adecuado estado nutricional:

1. Las alteraciones motoras (rigidez, temblor...) pueden dificultar que los pacientes se alimenten por sí mismos.
2. Pueden aparecer alteraciones para masticar y tragar los alimentos.
3. Los pacientes pueden tener problemas en la protección de la vía aérea, y hay que tener especial precaución con alimentos líquidos o el agua.
4. Los fármacos que toman pueden absorberse peor con determinados alimentos.
5. Los pacientes pueden presentar pérdida de apetito o saciedad precoz.
6. El enlentecimiento del tránsito intestinal puede provocar la aparición de estreñimiento.
7. La disminución de la actividad física a medida que la enfermedad avanza va a favorecer la pérdida de masa muscular.

El objetivo de estos consejos es abordar estos problemas y ofrecerles estrategias para intentar resolverlos.

2. Problemas motores



- ✓ Coma sentado y bien incorporado.
- ✓ Evite distracciones a la hora de comer, no tenga el televisor encendido.
- ✓ Existen cubiertos y platos adaptados para facilitar la manipulación de alimentos, pregunte a su médico o fisioterapeuta.
- ✓ Debe tratar de disminuir la distancia del plato a la boca.
- ✓ Disminuir la cantidad de alimento que trata de llevar a la boca para que no se caiga del cubierto.

3. Disfagia a líquidos

La disfagia es la dificultad para tragar alimentos (paso de la boca al esófago). En la enfermedad de Parkinson es frecuente que aparezca primero una dificultad para tragar alimentos líquidos como el agua.

Debe beber a pequeños sorbos e inclinar la cabeza hacia adelante para tragar. Esta maniobra permite cerrar la vía aérea durante la deglución.

En caso de que, tras la ingesta de agua, presente tos o atragantamientos frecuentes debe comunicárselo a su médico para que prescriba espesantes para adecuar la consistencia de los líquidos.

4. Disfagia a sólidos

Aquellos alimentos muy duros o fibrosos van a ser más difíciles de tragar a medida que progresa la enfermedad.

Los alimentos que se desmenuzan en pequeños trozos tras masticarlos sin formar un bolo, (como los frutos secos, el pan tostado...), también pueden hacer que el paciente se atragante. Debe ablandarlos antes de comerlos, por ejemplo, sumergiendo las galletas en leche.

Los alimentos que presentan varias texturas diferentes (por ejemplo, sopa con fideos) provocan atragantamientos fácilmente, por lo que se deben elegir preferentemente alimentos homogéneos, de una sola textura o triturados con la batidora.

También es importante evitar alimentos pegajosos, como aquellos con harina o fécula (pan, pasta, etc.) que se pegan con facilidad al paladar.

Si presenta una incapacidad para tragar los alimentos pese a haberlos adaptado en su consistencia, su médico puede valorar con usted la realización de un acceso permanente al tracto digestivo (gastrostomía) para permitir una alimentación adecuada. En caso de precisar una gastrostomía, un profesional de la nutrición debe evaluar el tipo y la cantidad de alimento necesario y se le debe enseñar adecuadamente a utilizarla y cuidarla.

5. Alteración de la masticación

Aquellos pacientes que presenten problemas con la masticación deben adaptar su dieta evitando alimentos duros y secos.

Se deben elegir alimentos blandos, de fácil masticación y, como hemos dicho anteriormente, de textura homogénea. Si el problema persiste con este tipo de alimentos se deberá pasar a una dieta triturada, pasando todos los alimentos por la batidora antes de comerlos.

6. Interferencias con la medicación

Los pacientes en tratamiento con levodopa pueden presentar disminución en la absorción de la medicación si se toma antes que los alimentos de alto contenido proteico, por lo que estos alimentos deben tomarse preferentemente en la cena. Son alimentos de alto contenido proteico: la carne, el pescado, la leche y los huevos.

7. Pérdida de apetito o saciedad precoz

El enlentecimiento del vaciado gástrico puede provocar que el paciente se sienta lleno de forma precoz, limitando el consumo de alimentos. Se deben realizar ingestas frecuentes y poco copiosas. Comer al menos 5 veces al día, evitando alimentos muy ricos en grasa, que enlentecen el vaciado gástrico.

La dieta debe ser variada y visualmente atractiva (el olfato, con frecuencia, está afectado en estos pacientes y también puede estarlo el gusto). Una dieta monótona o aburrida va a condicionar una menor ingesta.

8. Estreñimiento

Se debe asegurar una ingesta adecuada de fibra consumiendo frutas, verduras, legumbres y cereales integrales.

Además, se debe consumir una cantidad adecuada de agua, de acuerdo al peso del paciente. (Se recomiendan 30 ml de agua por kilo de peso ideal, es decir una persona de 65 kilos debe consumir 1.950 ml de agua).

También, en la medida de lo posible, se debe tratar de realizar alguna actividad física, como caminar a diario.

9. Sarcopenia

La sarcopenia es la disminución de la masa muscular. A medida que envejecemos nuestra composición corporal cambia, perdiendo músculo y ganando grasa. En pacientes con enfermedad de Parkinson, esta pérdida puede ser mayor que en la población general, lo que va a provocar una mayor limitación en la movilidad y una mayor propensión a sufrir caídas. Para minimizarlo se debe tratar de mantener un peso adecuado, ingerir las proteínas necesarias (en torno a 1-1,2 g por kilo de peso ideal, es decir una persona de 65 kg debe ingerir al menos 65-78 gramos de proteínas al día) y realizar ejercicio físico diario.

Debe llevar un registro de su peso. En caso de presentar una pérdida de peso significativa (5% del peso en un mes o 10% en 6 meses, lo que equivale para una persona de 65 kg: 3 kg en un mes o 6,5 kg en 6 meses), debe consultar con su médico para valorar la prescripción de suplementos orales.

10. Ejemplos de menús

A continuación le proponemos algunos ejemplos de menús de textura adaptada

	Ejemplo 1	Ejemplo 2	Ejemplo 3
Desayuno	Túrmix de leche semidesnatada (200 ml), 5 galletas tipo María 150 ml de zumo de naranja con papaya	Túrmix de leche semidesnatada (200 ml), cereales solubles 150 ml de zumo de naranja con plátano	Túrmix de leche semidesnatada (200 ml), 5 galletas tipo María, 5 g de cacao en polvo Compota de fruta
Media mañana	Túrmix de fresas con yogur	Puré de frutas	Batido de piña natural con leche evaporada
Comida	Túrmix de acelgas con patatas Túrmix de arroz caldoso con pollo Túrmix de melocotón en almíbar	Salmorejo cordobés Túrmix de pavo con arroz y zanahoria en salsa Mousse de chocolate	Crema de calabacín con berros y queso Túrmix de merluza con bechamel Yogur natural
Merienda	Batido de frutas	Manzana asada en compota	Túrmix de leche semidesnatada con lenguas de gato
Cena	Túrmix de lentejas con verduras Túrmix de merluza con salsa verde Gelatina de sabores	Caldo de patatas con cilantro y huevo triturado Túrmix de muslitos de pollo guisados con verduras Yogur griego	Crema de calabaza con queso Pastel de pescado Natillas caseras

TABLA 1.
Ejemplos de menús para un paciente con párkinson avanzado.

Podrá encontrar más recetas y consejos para controlar la disfagia en las siguientes páginas web:

- www.nutricionemocional.es/consejos
- www.guiametabolica.org/consejo/recetas-disenadas-pacientes-disfagia

5 Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

Sonia Garrido Esteban

Fisioterapeuta. Hospital Universitario de Torrejón. Madrid

1. Introducción
2. Signos y síntomas más frecuentes y principales en la enfermedad de Parkinson
3. Aportación de la Fisioterapia para mejorar los síntomas de la enfermedad de Parkinson
4. Bibliografía

1. Introducción

La enfermedad de Parkinson es la forma más común de parkinsonismo, el nombre de un grupo de desórdenes neurológicos del sistema motor con características similares. Todos estos desórdenes aparecen debido a la pérdida de células cerebrales productoras de dopamina y comparten cuatro síntomas principales:

- ✗ El temblor en las manos, los brazos, las piernas, la mandíbula y la cara.
- ✗ La rigidez de las extremidades y el tronco.
- ✗ La bradicinesia o lentitud de movimiento.
- ✗ La inestabilidad postural, disminución del equilibrio y la coordinación.

A medida que estos síntomas se hacen más pronunciados, se puede tener dificultad para caminar, hablar y realizar otras tareas simples de la vida diaria.

La enfermedad es crónica, lo que significa que persiste por un largo periodo de tiempo, y progresiva, lo que implica que sus síntomas van empeorando con el tiempo.

La enfermedad de Parkinson es un trastorno del sistema nervioso central, que ocurre cuando ciertas células nerviosas, o neuronas, en un área del cerebro conocida como sustancia *nigra*, mueren o sufren deterioro.

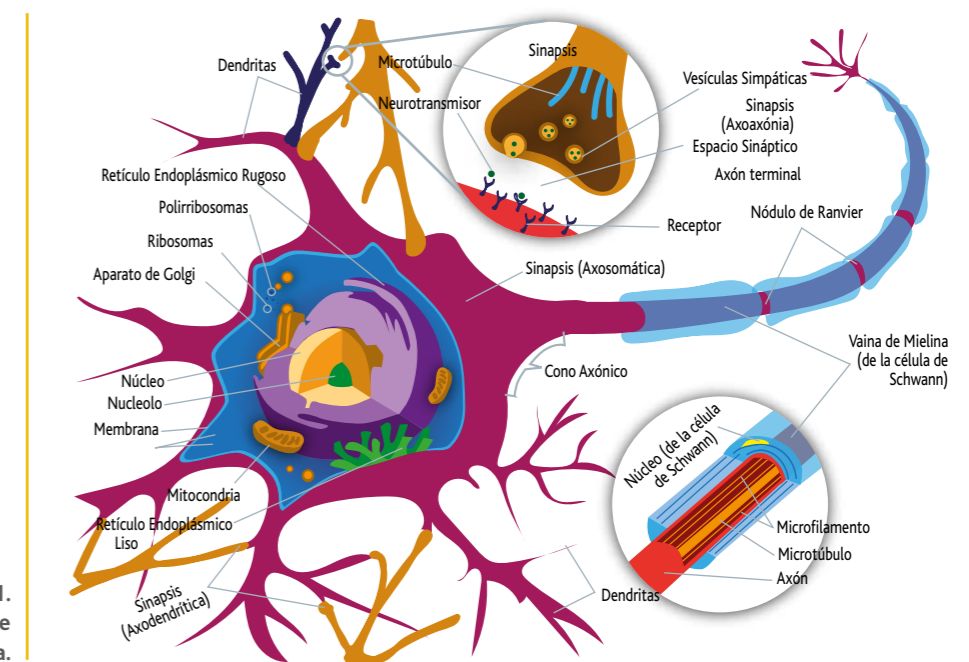


FIGURA 1. Estructura de una neurona.

Estas neuronas normalmente producen un importante producto químico cerebral conocido como dopamina. La dopamina es una sustancia química responsable de transmitir las señales para producir actividad muscular fluida y con propósito. La pérdida de dopamina genera disfunción en la corteza motora primaria, dando lugar a los distintos trastornos motores que afectan a todos los niveles de control motor, provocando incapacidad para dirigir o controlar los movimientos de forma normal. Los estudios han demostrado que los pacientes de párkinson tienen una pérdida de un 80% o más de las células productoras de dopamina, y la causa de este deterioro celular se desconoce.

2. Síntomas y signos más frecuentes y principales en la enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson no afecta a todas las personas de la misma manera, en algunas la enfermedad progresa con rapidez y en otras no, así mismo unos pacientes sufren incapacitación severa, otros experimentan sólo perturbaciones motoras menores, y, aunque el temblor es el síntoma principal en algunos pacientes, en otros es una queja menor y otros síntomas son más problemáticos.

Temblor

El temblor asociado con la enfermedad de Parkinson tiene un aspecto característico, se produce en reposo, es decir, se pone de manifiesto cuando el paciente tiene sus extremidades relajadas y desaparece cuando realiza una acción. El temblor comienza usualmente en la mano, aunque a veces se ve afectado primero un pie o la mandíbula. Puede no generar ninguna limitación funcional o suponer una discapacidad. El temblor es más evidente cuando el paciente está sometido a tensión y usualmente desaparece durante el sueño.

Rigidez

La rigidez es el aumento de la resistencia involuntaria al desplazamiento pasivo de un segmento corporal que afecta a la mayoría de los pacientes de párkinson. El movimiento es posible no sólo porque un músculo se torna más activo, sino porque el músculo opuesto se relaja. En el párkinson los músculos flexores permanecen constantemente tensos o contraídos por lo que se limita el rango de movimiento y la persona siente dolor, debilidad y falta de elasticidad. Esta rigidez, además de ser causa de la inestabilidad postural, provoca disminución de la expresividad facial (afectación de los músculos de la cara que pierden su mímica habitual) y alteración del estado de la caja torácica influyendo en el patrón respiratorio.

Bradicinesia

Consiste en la lentitud para iniciar o ejecutar los movimientos voluntarios y la disminución de la capacidad para desempeñar movimientos complejos, es particularmente frustrante porque es difícil de pronosticar. Durante un momento, el paciente puede moverse con facilidad y, de repente, puede necesitar ayuda. Éste quizás sea el síntoma más incapacitante y perturbador del párkinson porque no puede realizar con rapidez movimientos habituales. Actividades que antes se realizaban con rapidez y facilidad, tales como lavarse o vestirse, ahora pueden tardar varias horas en realizarlas.

Inestabilidad postural, disminución del equilibrio y la coordinación

La alteración en los reflejos posturales o de enderezamiento provocan una bipedestación inestable, con pérdida de equilibrio (lo que puede provocar golpes o caídas) y trastornos en la marcha.

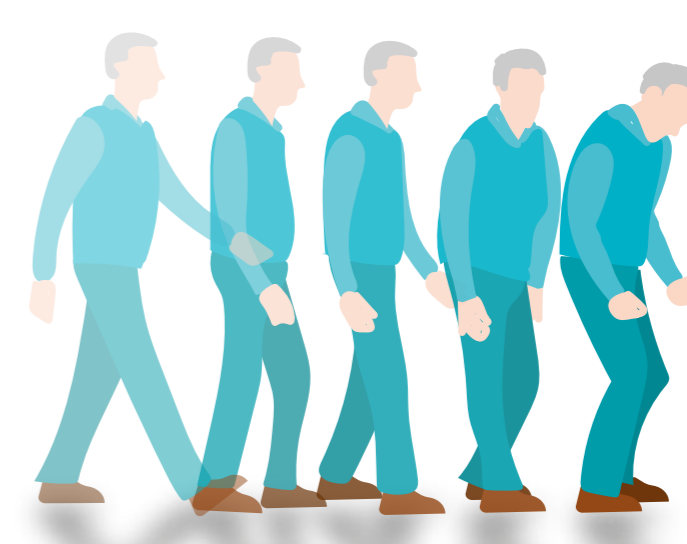


FIGURA 2.
Evolución postural (2).

Los pacientes adquieren normalmente una posición de flexión anterior de tronco y flexión de las articulaciones de los miembros inferiores, lo que provoca que el centro de gravedad se desplace hacia delante saliéndose de la base de sustentación y provocando caídas. A medida que progresa la enfermedad, puede verse afectada la forma de andar dando pasos rápidos y pequeños como si estuviesen apresurándose hacia adelante para mantener el equilibrio. Esta forma de caminar se conoce como festinación.

Además de éstos síntomas principales existen otros que hay que tener en cuenta porque componen el estado general del enfermo de párkinson: disfunción cognitiva y demencia, depresión, trastornos del sueño, alteraciones de la voz (disfonía, tono bajo, etc.), disfagia (problemas para la deglución), problemas sexuales, seborrea (la cara y el cuero cabelludo presentan un exceso en la producción de grasa), sialorrea (exceso de saliva), problemas de estreñimiento y urinarios.

3. Aportación de la Fisioterapia para mejorar los síntomas de la enfermedad de Parkinson

Dentro de los síntomas que pueden aparecer en el párkinson, los que afectan al estado físico del paciente tienen gran relevancia, ya que pueden provocar una gran limitación o discapacidad a la hora de realizar las actividades de la vida diaria y por tanto hacer perder calidad de vida. Por este motivo, la Fisioterapia es una herramienta fundamental para los pacientes de párkinson, ayudándoles mediante:

Tabla de ejercicios

- El objetivo es mantener la condición física necesaria y adecuada para poder desarrollar las actividades de la vida diaria con la mayor independencia posible, trabajando aquellos aspectos que se ven afectados por la enfermedad.

- Insistiremos en la reeducación postural evitando las dolencias provocadas por una postura incorrecta mantenida en el tiempo.
- Trabajaremos en mejorar el equilibrio y la coordinación. Esto nos ayudará a tener una marcha lo más estable posible, evitando caídas.
- Una parte importante, en la realización de ejercicio físico, es la utilización de una respiración diafragmática, que tiene, entre otros beneficios, el de aumentar la capacidad pulmonar y disminuir la rigidez muscular propia de la enfermedad.
- Todos los ejercicios deben ser adaptados a cada participante, teniendo en cuenta la fase de evolución de la enfermedad, su condición física y edad.
- Además, es muy importante realizar descansos después de cada ejercicio para evitar la fatiga y respetar los periodos *on/off* (fluctuaciones motoras que normalmente se deben a que el efecto de la medicación, tras años de tratamiento farmacológico, no se mantiene constante a lo largo de la jornada).

La práctica de ejercicios como andar, hacer bicicleta estática, nadar, o los ejercicios aeróbicos son muy beneficiosos para el estado de forma de la persona que padece párkinson. Aparte de este ejercicio, es muy recomendable que se tenga una vida diaria activa, hacer las cosas del hogar e intentar hacer por uno mismo todo lo que se pueda.

Esta tabla va dirigida a aquellos pacientes que puedan desarrollarla de forma activa. En caso contrario, están indicadas las sesiones de fisioterapia individualizada.

1.- Ejercicios generales:

• *Movilizaciones del cuello:*

1. Movemos la cabeza muy despacio hacia abajo hasta que la barbilla toque con el pecho y luego subimos hasta la posición de partida.
2. Giramos la cabeza hacia un lado muy despacio, volvemos al centro. Giramos al otro lado y volvemos al centro.

Estos dos ejercicios los hacemos 10 veces cada uno.

3. Estiramiento de la musculatura del cuello: pasamos una mano por encima de la cabeza y tiramos muy suavemente de ella hacia el lado del brazo que hace el estiramiento. Volvemos hacia la posición inicial muy lentamente. Estiramos tres veces cada lado.

• *Movilizaciones de los brazos:*

1. Llevamos las manos a los hombros, luego al techo, a los hombros otra vez y al suelo.
2. Levantamos los brazos por delante del cuerpo con los codos extendidos.
3. Levantamos los brazos por los lados del cuerpo con los codos extendidos (brazos en cruz), damos una palmada por encima de la cabeza, volvemos a la posición anterior y bajamos los brazos para descansar.

4. Movemos las muñecas, una hacia arriba y la otra hacia abajo, haciendo círculos hacia fuera y hacia dentro.

Hacemos 10 veces cada ejercicio.

• *Movilizaciones de tronco:*

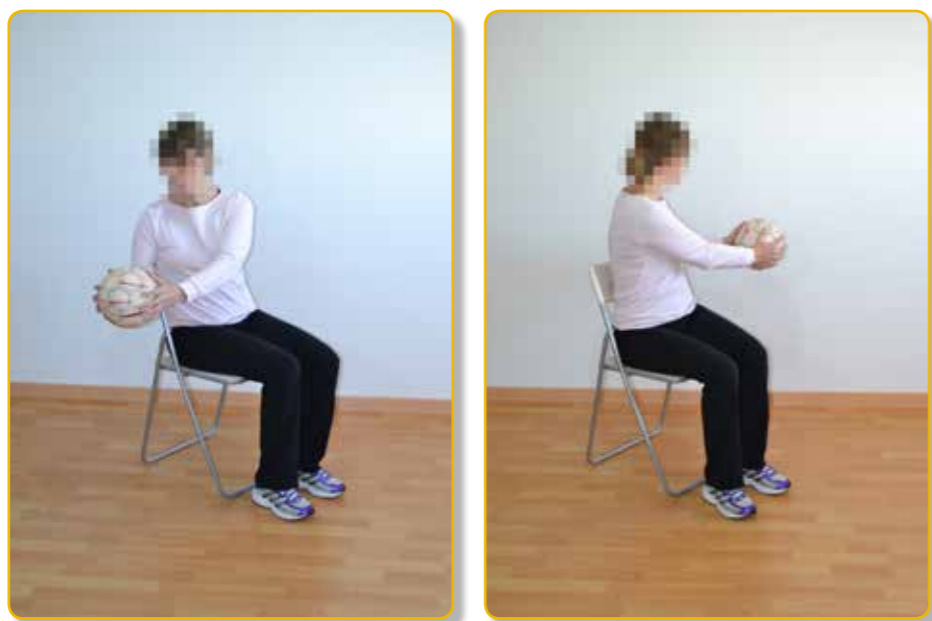
1. Inclina el tronco hacia un lado dejando caer la cabeza y el brazo del mismo lado.

Todos los ejercicios anteriores se realizan de pie.

2. Nos sentamos en el 1/3 anterior del asiento, las caderas y las rodillas están flexionadas en un ángulo de 90° con las plantas de los pies apoyadas en el suelo. Levantamos una pica o bastón por encima de la cabeza, lo seguimos con la vista. Inclina el cuerpo hacia adelante hasta tocar con el bastón el suelo. Dejamos el bastón en el suelo, nos erguimos y flexionamos de nuevo el tronco para recogerlo del suelo.



- Se bota la pelota y se coge con ambas manos del lado derecho. Se pasa la pelota con ambas manos al otro lado por encima de la cabeza y se vuelve a botar.



Hacemos 3 veces cada ejercicio.

• **Ejercicios para las piernas:**

- Nos sentamos en una silla y levantamos la pierna con la rodilla bien estirada dirigiendo el pie hacia nosotros.

Mantenemos esta posición 5 segundos (se cuenta hasta cinco) y cambiamos de pierna.

- En la misma posición levantamos la rodilla hacia el techo, la mantenemos en alto 3 segundos y luego cambiamos de pierna.
- También sentados, movemos los pies colocándolos de puntillas y de talones. Como para accionar una máquina de coser antigua.
- Sentado con la pierna levantada, mueva el pie derecho haciendo círculos. Repítalo con el pie izquierdo.

- Estiramiento: sentado en una silla, levantamos la pierna hasta colocar el pie encima de un taburete situado enfrente. Nos inclinamos hacia delante y colocamos las dos manos sobre la rodilla. Apretamos hacia abajo para enderezarla.

Mantenemos esa posición unos 10 segundos y cambiamos de pierna.



Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

2.- Ejercicios de coordinación y equilibrio:

- Levantamos un brazo y la pierna contraria doblando mucho la rodilla. Cambiamos de brazo y pierna. **Hacemos 10 repeticiones.**

Con este ejercicio simulamos la marcha trabajando la coordinación.

También se puede realizar sentado y tumbado boca arriba.



- Doblamos las rodillas y las caderas para bajar al suelo hasta ponernos en cuclillas. El descenso se tiene que realizar a distintas velocidades (contaremos los segundos que tiene que tardar en bajar).

Así trabajamos la coordinación y el equilibrio, además de potenciar la musculatura de las piernas.



3. En este ejercicio un familiar le dirá al enfermo que mueva un brazo, hacia delante, hacia atrás o a un lado, y una pierna hacia delante, hacia atrás o a un lado. Es importante que el enfermo mueva el brazo y la pierna que nosotros le digamos, hacia donde le digamos y al mismo tiempo. **Haremos 10 combinaciones distintas.** Así trabajamos coordinación de brazos y piernas.
4. Apoyamos un sólo pie levantando el otro del suelo. **Lo hacemos 3 veces con cada pie.** Aumentaremos progresivamente el tiempo de apoyo y la altura de la pierna que se levanta. Primero lo hacemos con los ojos abiertos y, cuando lo hagamos, correctamente se intenta con los ojos cerrados. Con este ejercicio entrenamos el equilibrio.
5. Desplazamos el peso del cuerpo de una pierna a la otra. Lo hacemos primero con las piernas a los lados y luego con una delante y otra atrás, variando la separación entre ellas. Sirve para mejorar el equilibrio.



3.- Ejercicios para mejorar la marcha:

Las indicaciones que tenemos que tener en cuenta para realizar una marcha correcta son:

- **No arrastrar los pies.** Para conseguirlo tienen que doblar más las rodillas.
- **No andar con el cuerpo inclinado hacia delante.**
- **Balancear los brazos coordinando este movimiento con el de las piernas.** Se avanzan brazo y pierna contraria.
- **Apoyar primero el talón del pie y luego la punta.**

Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

1. Andamos doblando exageradamente las caderas y las rodillas. Insistimos en que se apoye primero el talón del pie y luego la punta, y acompañar este ejercicio con el balanceo de los brazos.
2. Este ejercicio consiste en que los pasos al andar se realicen a distintas longitudes. Para tener un estímulo visual se pueden colocar marcas en el suelo.



3. Damos un paso con el pie derecho y al mismo tiempo damos una palmada por delante del cuerpo. Damos un paso con el pie izquierdo y al mismo tiempo damos una palmada por detrás del cuerpo. Así trabajamos la coordinación de brazos y piernas.



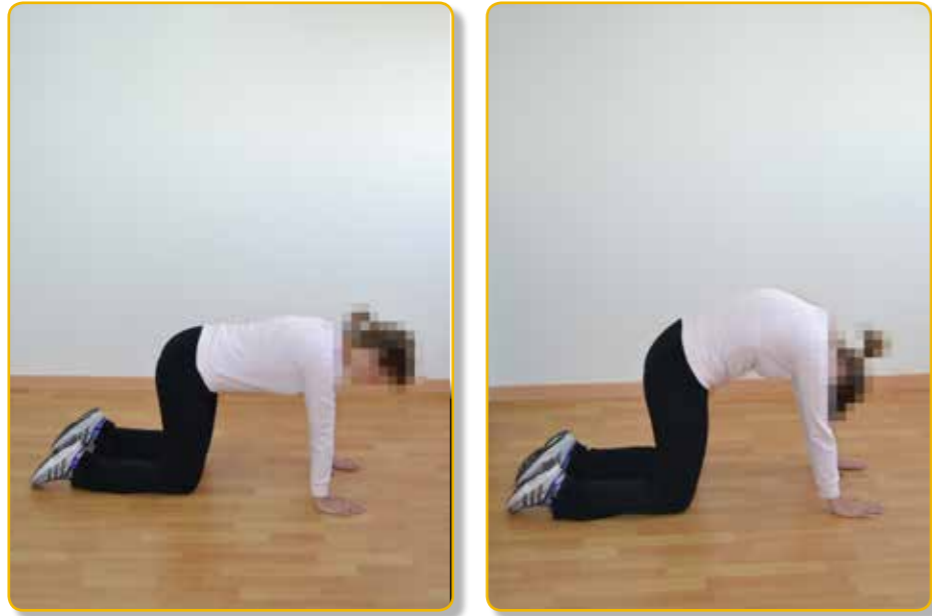
4. Para dar media vuelta nunca hacemos punto fijo en un pie ni cruzamos las piernas, levantamos un pie del suelo lo giramos 90° y llevamos el otro pie al lado del 1° o hacemos un pequeño semicírculo andando. Para practicar los giros, andamos siguiendo el trayecto de un 8 en el suelo. Insistimos en apoyar primero el talón del pie y luego la punta y acompañar este ejercicio con el balanceo de los brazos de forma coordinada.
5. Para superar los bloqueos tenemos que echar el peso del cuerpo un poco hacia atrás hasta que los talones estén bien apoyados, separamos los pies para aumentar la estabilidad, empezamos a balancear el peso del cuerpo de un pie a otro sin movernos del sitio hasta que sintamos que podemos iniciar la marcha.

4.- Ejercicios en el suelo

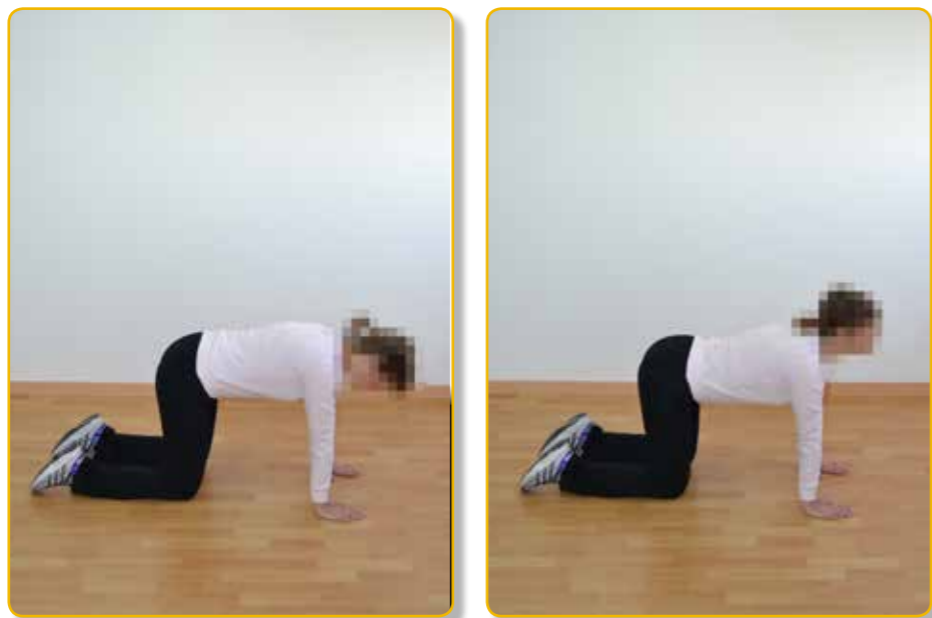
En estos ejercicios es conveniente utilizar una colchoneta para evitar el contacto duro del suelo en los puntos de apoyo del cuerpo.

Acompañando a todos los ejercicios realizaremos la respiración diafragmática. Consiste en tomar el aire por la nariz, dirigiéndolo hacia el abdomen y expulsar el aire muy despacio por la boca soplando. El ejercicio se realiza al tiempo que se expulsa el aire por la boca.

1. Nos colocamos a cuatro patas. Cogemos aire por la nariz y mientras lo expulsamos, dejamos caer la cabeza hacia abajo y arqueamos la espalda hacia el techo.



Después, cogemos aire y, mientras se expulsa, llevamos la cabeza hacia atrás y arqueamos la espalda hacia el suelo. Repetimos cinco veces al techo y otras cinco al suelo. Con este ejercicio damos flexibilidad a la espalda.



Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

2. Sentados sobre los talones, con la espalda estirada, la cabeza apoyada en la colchoneta y los brazos bien estirados hacia delante.

Cogemos aire y al expulsarlo por la boca inclinamos el tronco hacia un lado. Con la siguiente respiración lo inclinamos hacia el lado contrario. Cinco veces a cada lado.



3. Estiramiento: tumbados boca abajo con las manos apoyadas en la colchoneta a la altura del pecho.

Estiramos los codos para levantar el cuerpo del suelo, sin despegar las caderas y llevando la cabeza hacia atrás mientras soltamos el aire por la boca.



4. A cuatro patas.

Al expulsar el aire llevamos la pierna hacia el techo con la rodilla doblada en un ángulo de 90°. Vamos alternando las piernas. 5 veces con cada pierna.



5. Tumbados boca abajo con los brazos estirados por delante de la cabeza.

Al expulsar el aire levantamos un brazo y la pierna contraria, bien estirados hacia el techo. La cabeza se coloca apoyada hacia abajo o mirando hacia el brazo que se levanta. Cambiamos de brazo y pierna. Lo hacemos cinco veces con cada lado.

Después levantamos los dos brazos juntos cinco veces y luego las dos piernas juntas otras cinco veces.



Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

6. Nos colocamos tumbados boca arriba. Colocamos una toalla pequeña enrollada debajo de la rodilla.

El ejercicio consiste en intentar apretar la toalla contra la colchoneta llevando el pie hacia la cabeza.

Apretamos durante cinco segundos y descansamos otros cinco (esto es una repetición). Hacemos tres series de diez repeticiones con cada pierna.



5.- Corrección de la postura

Es importante mantener una buena postura para evitar dolores musculares y pérdidas de equilibrio. Podemos trabajar para mejorarla colocándonos frente a un espejo y observando las alteraciones posturales que tiene y cómo debe corregirlas.

La cabeza la suelen tener un poco adelantada y hacia abajo. Así que hay que ponerla un poco hacia atrás, hacia arriba y sin inclinaciones.

El tronco también suele estar adelantado, y hay que retrasarlo.

1. Estiramiento: nos ponemos de pie contra la pared, tocándola con los talones. Tratamos de mantenernos lo más rectos y estirados que podamos, de modo que las paletillas y la parte posterior de la cabeza toquen la pared.



2. Nos ponemos de pie de cara a la pared, algo apartados de ella. Nos estiramos hacia arriba todo lo que podamos con las palmas de las manos contra la pared. Nos miramos las manos y mantenemos esta posición 5 segundos.



6.- Praxias faciales

El paciente con párkinson puede tener inexpresividad facial. Para mantener la movilidad y el tono adecuado de los músculos de la cara trabajamos frente al espejo una serie de ejercicios muy sencillos que nos ayudan a conservar los distintos gestos.



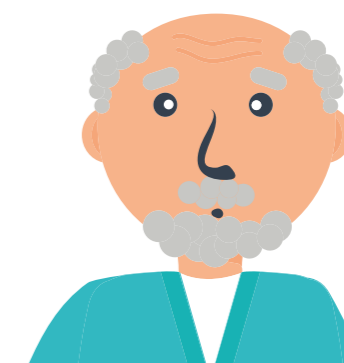
CERRAR LOS OJOS



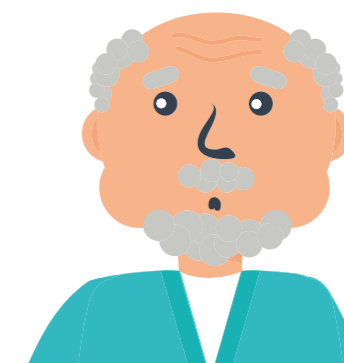
ALZAR LAS CEJAS



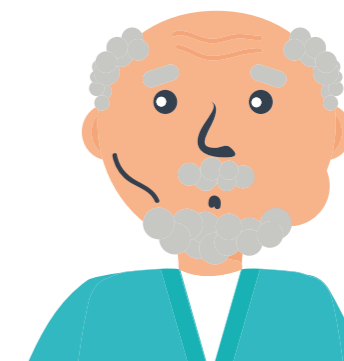
GUIÑAR ALTERNATIVAMENTE LOS OJOS



FRUNCIR Y ESTIRAR LA PIEL DE LA NARIZ



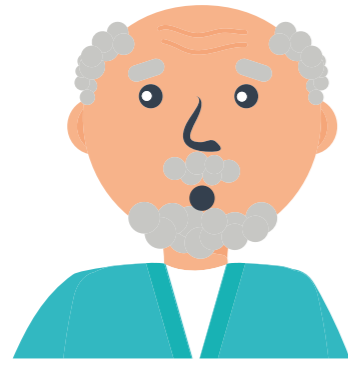
AHUECAR E HINCHAR AMBAS MEJILLAS A LA VEZ



HINCHAR ALTERNATIVAMENTE UNA MEJILLA Y DESPUÉS LA OTRA



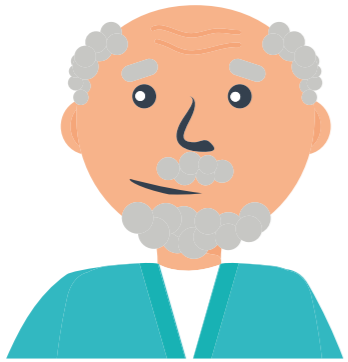
DESPLAZAR LATERALMENTE LA MANDÍBULA A AMBOS LADOS



ABRIR LA BOCA EN FORMA DE "O"



ESTIRAR LATERALMENTE LAS COMISURAS DE LOS LABIOS



DESPLAZAR ALTERNATIVAMENTE UN ÁNGULO DE LA BOCA HACIA UN LADO Y A OTRO



Fisioterapia respiratoria

Debido a la cifosis (aumento de la curvatura dorsal), provocada por la rigidez de la musculatura anterior del tronco, hay un cambio en la estructura de la caja torácica que dificulta su expansión, los músculos intercostales pierden su elasticidad y el diafragma disminuye su movilidad. Por ello es necesario trabajar la musculatura intercostal y el diafragma, mejorando la afluencia verbal, la capacidad respiratoria y la tos, disminuyendo así el riesgo de sufrir aspiraciones.

Respiración abdomino-diafragmática

Tumbado boca arriba con las rodillas dobladas y los pies apoyados en el suelo. Se coloca una mano en el bajo vientre para percibir el movimiento que se transmite al abdomen con los tiempos respiratorios.

Se coge aire por la nariz y se dirige a la mano colocada en el vientre, para percibir cómo el abdomen asciende hacia el techo, después se echa el aire por la boca y aquí la mano nota como baja el abdomen.



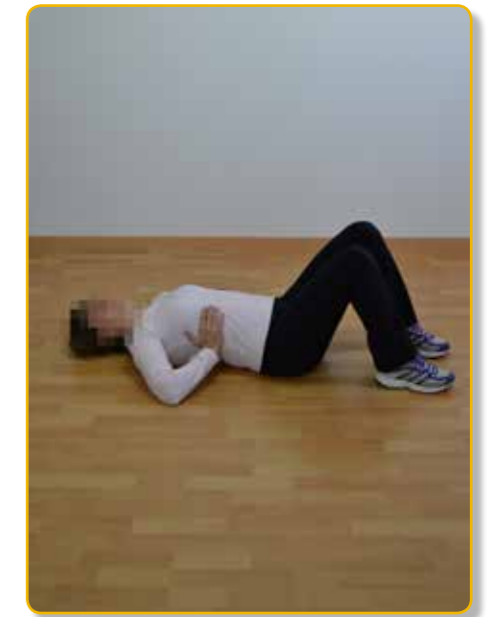
Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson en cualquier fase de su evolución

Respiración costal inferior

En la misma posición, pero en esta ocasión las manos se colocan a los lados del cuerpo en las últimas costillas.

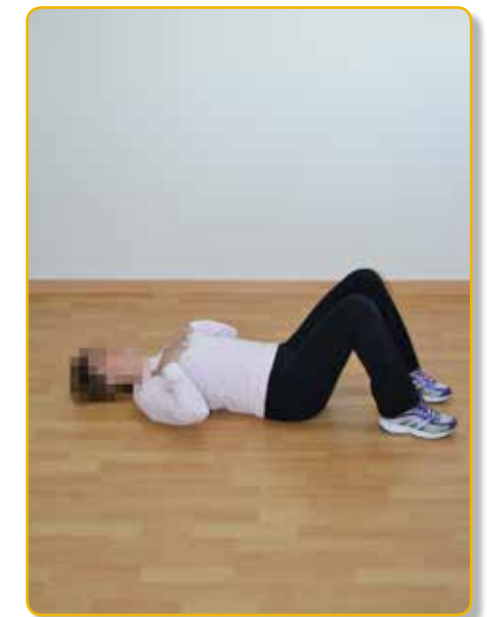
Al dirigir el aire hacia las manos se percibe cómo las costillas se separan hacia fuera, y al echarlo vuelven a la línea media del cuerpo. Se puede ayudar a la espiración comprimiendo con nuestras manos.



Respiración costal superior

En la misma posición que el ejercicio anterior pero las manos colocadas en el pecho por debajo de las clavículas.

Se coge aire por la nariz y se dirige a la zona costal en la que están colocadas las manos, percibiendo cómo las costillas superiores ascienden hacia el techo. Al echar el aire por la boca podemos ayudar con nuestras manos a bajar las costillas.



Hidroterapia

Se trata de hacer ejercicios en el medio acuático para conseguir los siguientes efectos:

- **Reducir el tono muscular:** gracias a la flotación y la presión hidrostática que ayudan a soportar el cuerpo y al calor que se aporta a través del agua.
- **Mejora del equilibrio:** la flotabilidad y la presión hidrostática promueven el apoyo e incrementan el tiempo de caída, proporcionando un mayor intervalo para manejar las reacciones.
- **Mejora de la funcionalidad.** En el agua se facilita y aumenta la seguridad en la realización de algunas de las actividades que son de difícil ejecución en el suelo como caminar, subir y bajar escaleras, sentarse y levantarse.
- **Reducción del dolor y del edema.** El calor produce analgesia, la presión hidrostática ejerce un efecto compresivo sobre todos los tejidos, y la fuerza de flotación incrementa el retorno venoso favoreciendo la disminución del edema.

- **Mejora del estado psicológico.** La participación en ejercicios acuáticos puede aliviar los sentimientos de depresión y de aislamiento, mejorando la autoestima. La motivación que produce hacer movimientos de forma exitosa completando ejercicios que no se pueden realizar en tierra, y las oportunidades de socialización promueve un refuerzo psicológico.

4. Bibliografía

- <http://www.sindrome-de.org/parkinson/>
- <http://tratamientoparkinson.com/noticias/143-rutina-de-ejercicios-para-personas-con-parkinson>
- <http://www.efisioterapia.net/articulos/aplicacion-la-fisioterapia-la-enfermedad-parkinson>

6 La Terapia Ocupacional en párkinson avanzado

David Hernández Lozano

Terapeuta ocupacional. EPONA Centro Integral de Promoción de la Autonomía Personal y la Salud, S.L. Burgos

1. Introducción
2. Párkinson avanzado y autonomía personal
3. En qué me ayudará un terapeuta ocupacional
4. Algunos consejos generales
5. Pautas que habrá que tener en cuenta en esta fase

1. Introducción

Actualmente el tratamiento de la enfermedad de Parkinson ha avanzado mucho, consiguiendo el retraso de los estadios más avanzados, siempre con el objetivo de mantener la calidad de vida de los pacientes y que estos puedan disfrutar de la vida de forma independiente el mayor tiempo posible. Pero también es cierto que, debido sobre todo a que se trata de una enfermedad degenerativa crónica y a que cada vez la esperanza de vida de todas las personas es mayor, muchos pacientes llegan a estadios avanzados, con la problemática y discapacidad que esto provoca

Por esta evolución de la enfermedad es necesario que exista un objetivo común a los profesionales socio-sanitarios, familiares y personas que padezcan la enfermedad, coordinando energías y esfuerzos entre todos.

La evolución de la enfermedad de Parkinson va produciendo dificultades al realizar actividades de la vida diaria como son vestirse, alimentarse, andar, etc. Esta falta de funcionalidad para dichas actividades se ve más afectada en los estadios avanzados de la enfermedad, haciendo que los pacientes necesiten la ayuda de sus cuidadores para poder llevarlas a cabo.

2. Párkinson avanzado y autonomía personal

Cuando una persona está en una fase avanzada de la enfermedad de Parkinson es el momento más duro para él y su entorno familiar, ya que es en este momento cuando la persona pierde su libertad y autonomía personal, teniendo que buscar ayuda de cuidadores para hacer la mayoría de las actividades del día a día.

En esta fase observaremos que la rigidez y la bradicinesia estarán muy marcadas, además de un trastorno postural en flexión muy acentuado, con problemas de equilibrio, comunicación, movimientos enlentecidos y una gran fatiga para realizar cualquier actividad. Todo esto provocará que los pacientes necesiten supervisión y ayuda constante. Las personas enfermas son totalmente dependientes en todos los aspectos de su cuidado, necesitando apoyo a la hora de asearse, vestir e incluso comer. La mayoría de los pacientes no podrá realizar una marcha autónoma y algunos sólo podrán realizar desplazamientos cortos dentro del domicilio con ayuda física o supervisión. A pesar de que algunas capacidades cognitivas se vean afectadas, los pacientes de párkinson siguen siendo conscientes de su entorno.

Pensemos que todos estos síntomas, además de provocar la dependencia del paciente de párkinson de otra persona, aumentarán el riesgo de tener caídas o algunas otras complicaciones de salud.

Debido a esta creciente dependencia, el poder establecer una relación de confianza y sinceridad en la relación terapeuta-paciente-cuidador, se vuelve algo fundamental, para facilitar que el paciente pueda indicar, sin miedo a juicios por parte del terapeuta o su cuidador, sus dificultades y limitaciones a la hora de realizar diferentes áreas ocupacionales de la vida diaria. Por este motivo, los familiares y cuidadores deben involucrarse en el tratamiento, y además porque, en muchísimos casos, serán las personas que nos puedan facilitar a los profesionales una segunda opinión e información real de qué problemas, dificultades y limitaciones tiene la persona con la enfermedad de Parkinson en su día a día.

Además, sin el apoyo de los cuidadores para remarcar las indicaciones y consejos a lo largo del día, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes, sería imposible el tratamiento terapéutico no farmacológico.

3. En que me ayudará un terapeuta ocupacional

En esta fase es muy importante dejarse orientar y aconsejar por profesionales, entre ellos, el terapeuta ocupacional. Éste buscará siempre asesorar al paciente y a sus familiares para mejorar las condiciones de su entorno físico: qué cambios en la disposición u organización del espacio del hogar, adaptaciones, productos de apoyo (camas articuladas, grúas o colchones antiescaras), etc., pueden facilitar su día a día. Además, será este profesional el encargado en el adiestramiento de actividades de cuidado: ergonomía (técnicas para el manejo del paciente encamado, mantenimiento de una correcta higiene postural), dando la misma importancia a buscar el cuidado y seguridad del paciente, como la de su cuidador o cuidadora, ya que sin la salud de este último y una buena formación, en la mayoría de los casos, se realizaría un incorrecto cuidado de la persona con párkinson.

Es muy importante que el paciente continúe realizando un programa de ejercicios en el que se busque mantener el balance articular y muscular, siempre que sea posible de forma activa, evitando en lo posible el aumento de la rigidez. Siempre intentaremos que el ejercicio se realice fuera del domicilio fomentando la socialización de la persona, manteniendo las relaciones; si esto no fuera posible, es recomendable que un terapeuta ocupacional valore al paciente en su domicilio para indicarle un programa de ejercicios que se pueda adaptar a sus necesidades y a las posibilidades de la vivienda.

4. Algunos consejos generales

En el día a día se deberán tomar en cuenta los siguientes consejos que puedan facilitar la relación entre las personas implicadas en la realización de diferentes actividades de la vida diaria. Se intenta buscar siempre la conexión del paciente y el cuidador, así como la involucración de éste en las tareas cotidianas, ya que, sin una buena relación entre ellos, tenemos el riesgo de que la realización de dichas actividades sea casi una misión imposible, pudiéndose convertir en tareas odiosas.

Algunos de estos consejos que tenemos que considerar y que nos pueden ayudar son:

CUIDADOR:

1. Sólo prestaremos ayuda si vemos que es realmente necesario, y reforzaremos todo lo posible los esfuerzos de la persona por hacer las actividades de forma independiente.
2. Tener párkinson no es perder la capacidad de decisión, es necesario preguntar al paciente cómo le podemos ayudar o qué quiere hacer en los diferentes momentos del día.
3. Respetar siempre las opiniones, gustos y preferencias de la persona a la que ayudamos.



4. Explicar lo que vamos hacer y cómo le vamos ayudar.
5. Ayudar a una persona siempre nos exige guardar su intimidad y garantizar su seguridad en todo momento.
6. Mantener siempre el orden y, dentro de lo posible, una rutina, te facilitará tu trabajo y evitará posibles riesgos innecesarios.
7. Preparar el entorno y adaptarlo a las necesidades de la persona con párkinson, nos puede facilitar el trabajo.
8. Respeta el tiempo y la velocidad de trabajo del enfermo.
9. Busca información, no estás sólo/o. Las asociaciones de párkinson pueden ayudarte.
10. Guarda tiempo para ti, para tus aficiones, para tus intereses, cuídate a ti mismo o no podrás cuidar.

PACIENTE:

1. Recuerda muchas veces que la persona que te ayuda no tiene obligación de hacerlo; lo hace porque quiere, y nunca está de más que si alguien te ayuda para hacer una actividad, digas la palabra mágica **gracias**.
2. Sé sincero con la persona que te acompaña, y pide ayuda en los momentos que realmente los necesites, e intenta en lo posible siempre ayudar y facilitar el trabajo de tu cuidador.
3. Déjate ayudar, no lo hagas más difícil de lo que ya es.
4. Acepta los cambios que te proponen y escucha a la persona que tienes al lado, que sólo quiere ayudarte y hacerte la vida más fácil.
5. Escucha a tu cuerpo, aprovecha los buenos momentos y los momentos *on* de la enfermedad.
6. Sé realista y conoce tus limitaciones. Necesitas más tiempo para hacer cualquier actividad, organízate bien el tiempo, programando intervalos suficientes.
7. Pon de tu parte y mantente activo/a.
8. Mantén las aficiones que tenías, y si no puedes, intenta disfrutar de ellas adaptándote a la situación y haciéndolas de forma diferente. No te alejes de tus aficiones.



5. Pautas que habrá que tener en cuenta en esta fase

Por las características de cada paciente y la evolución de la enfermedad en cada persona, es necesario remarcar, aunque suene a tópico, que "cada paciente es único". Por este motivo no se pueden dar unas pautas generales que funcionen en todos los casos. Por desgracia no tenemos varitas mágicas para resolver los problemas que van a provocar los síntomas de la enfermedad, pero sí que es verdad que tenemos algunos trucos que pueden ayudar a cada persona en su día a día.

Siempre será conveniente pedir consejo a un terapeuta ocupacional, para que pueda facilitarnos ejercicios y darnos consejos sobre diferentes técnicas, productos de apoyo y adaptaciones que podamos introducir en el día a día en nuestro hogar.

Dentro del domicilio, la pauta más importante que tenemos que tener en cuenta es la **seguridad**, esta debe ser nuestro primer objetivo ya que es muy importante reducir el riesgo de caídas o daños, tanto del enfermo, como de su cuidador, para evitar complicaciones.

Algunos consejos:

ZONAS COMUNES:

- Mantén las zonas de paso lo más despejadas posible, sin obstáculos y siempre bien iluminadas. Si se puede, que los pasillos y zonas de paso nunca tengan un ancho inferior a 80 cm.
- Elimina todas las alfombras del domicilio (se pueden pegar al suelo) y cables que puedan estar por el suelo.
- Guarda los objetos de uso cotidiano en lugares fáciles de alcanzar o coger. Mantén siempre el orden.
- Se pueden fijar barandillas y asideros, pero recuerda que estén bien fijados a la pared, nunca a muebles que puedan ceder o moverse.
- Piensa si todo el mobiliario que tienes en las zonas que usas es necesario, la mayoría de las veces podemos prescindir de alguno de los muebles y esto nos facilitaría la realización de actividades diarias.

COCINA Y ALIMENTACIÓN:

Hoy en día, en las tiendas especializadas en productos de apoyo, tienen multitud de productos que nos pueden ayudar, pero es muy importante saber cómo elegir los que mejor pueden servirnos. Algunos consejos para saber que elegir, son:

- Cubiertos engrosados y con mayor peso.
- Platos, cubiertos y vasos fabricados con material antideslizante.

Buscar objetos de materiales que no se rompan, y podamos introducir en el microondas y el lavavajillas.



CUARTO DE BAÑO Y ASEO:

El aseo, además de ser la actividad que más pudor suele darle al paciente, es una actividad que se suele realizar en un espacio muy pequeño, lo que dificulta la movilidad y las transferencias dentro de él.

- Intenta cambiar la bañera por un plato de ducha a ras de suelo, teniendo cuidado con la colocación de los bordes de la mampara, ya que podrías tropezar e impedir el tránsito de una silla de ruedas.
- El suelo del baño es importante que sea antideslizante, existen spray o tiras que podremos colocar fácilmente.
- Si no es posible, instala tablas de bañera, e incluso sillas giratorias para introducirnos en ella sentados.
- Instala barras abatibles a las que poder asirse para entrar o salir de la ducha o hacer uso del váter. Los productos que podamos anclar en la pared son mucho más seguros que los de ventosa.
- Un asidero te ayudará a levantarte de la taza, colócalo, existen de diferentes medidas.
- Es importantísimo que en este espacio se respete la intimidad del paciente, tenga sitio para moverse y esté muy bien iluminado.

DORMITORIO:

- Elige una buena cama, si puede ser buscar un sistema eléctrico que facilite entrar y salir de esta. También existen sistemas más básicos, pequeños asideros o escalerillas que se enganchan al somier y que ayudarán a movernos dentro de la cama.
- Si cambias de colchón, intenta colocar un sistema antiescaras, mejor prevenir que curar.
- El edredón pesa menos que las mantas, y facilitará el movimiento dentro de la cama, igual que el uso de sábanas de raso.
- Prepara y coloca la ropa que te vas a poner de forma que esté organizada, según el orden de vestirse correcto.

MEDICACIÓN:

Toma siempre la medicación siguiendo las pautas del especialista que te la ha recetado.

- El uso de un pastillero semanal puede ayudar a la toma correcta de la medicación. Elige un pastillero que contenga hueco suficiente para introducir en él las pastillas necesarias. Existen muchos modelos.
- Usa cortadores de pastillas o trituradores para facilitar la ingesta de estas.



DESPLAZAMIENTOS:

Es muy importante que nos concienciamos de que cuando necesitemos el uso de un bastón, andador o silla de ruedas no servirá cualquiera.

Es necesario que se pida asesoramiento a un especialista, ya que estos productos tienen que estar adaptados a la persona que los va usar.

Recuerda este ejemplo, unos zapatos que no sean de nuestra talla nos provocarán heridas; y con estos productos nos pasará lo mismo. Si no están adaptados a nosotros, podrán provocarnos alteraciones posturales y complicaciones.



7 La Logopedia como pilar fundamental en el tratamiento integral del paciente en estadio avanzado de la enfermedad de Parkinson

Dolores Ruiz Sánchez-Molina

Logopeda. Coordinadora Dpto. de Logopedia,
Asociación Parkinson. Madrid

1. La importancia de los trastornos del habla y de la deglución en la enfermedad de Parkinson
2. ¿Cuáles son las funciones que se van a ver alteradas en el paciente con párkinson?
3. Recomendaciones a seguir ante las dificultades de comunicación del paciente con párkinson. Pautas de higiene vocal para el paciente
4. ¿Qué podemos hacer cuando el lenguaje oral ya no es posible? Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación
5. ¿Qué consejos seguiremos para conseguir una deglución eficaz y segura?
6. Cuando la alimentación por vía oral no es segura, ¿qué podemos hacer?

Conforme avanza la enfermedad de Parkinson, la rehabilitación es más necesaria, ya que el deterioro cognitivo y físico hace más difícil que el paciente pueda aprender y llevar a cabo por sí sólo las diversas técnicas descritas en los capítulos anteriores.

En ese momento, se hace fundamental implicar al cuidador del paciente, responsable de ayudar a mantener las capacidades funcionales básicas, como: la respiración, la movilidad oral, la deglución durante las comidas, la voz conversacional, la inteligibilidad del habla y la escritura.

1. La importancia de los trastornos del habla y de la deglución en la enfermedad de Parkinson

Es importante que las personas con párkinson y sus familiares comprendan cuáles son los cambios que pueden ocurrir en su comunicación según va evolucionando su enfermedad y que sepan actuar para ajustarse a ellos.

Aproximadamente, un 75% de las personas con enfermedad de Parkinson presentan cambios en su comunicación oral, gestual y escrita a medida que ésta va progresando.

Tanto la comunicación oral como escrita, se convierten en necesidades básicas para nuestra supervivencia y relación con los demás.

La progresiva pérdida de habilidades de la comunicación va a tener un profundo efecto en la calidad de vida de la persona con párkinson y su familia.

La alimentación como necesidad básica no es sólo importante para la persona por su aportación nutritiva, sino también por el componente social y psicológico que conlleva, además de ser también fuente de placer.

Los trastornos de deglución son más frecuentes conforme avanza la enfermedad de Parkinson.

Los problemas de deglución pueden afectar hasta a un 50% de los pacientes con enfermedad de Parkinson. La importancia de este síntoma se debe a que va a asociarse a una gran morbilidad y a un gran coste sanitario como consecuencia de las graves complicaciones respiratorias y nutricionales que origina.

Pasado un año desde que la deglución haya dejado de ser segura, la probabilidad de mortalidad de un paciente con párkinson que aspira es de aproximadamente el 45%.

2. ¿Cuáles son las funciones que se van a ver alteradas en el paciente con párkinson?

Las manifestaciones que se van a producir a causa de la enfermedad de Parkinson se describen a continuación (Tabla 1):

Función	Causa	Manifestación
Expresión facial	Rigidez, acinesia	Hipomimia
Respiración	Postura en flexión, rigidez e incoordinación	Hipofonía
Articulación	Rigidez, bradicinesia, debilidad e incoordinación	Vocalización imprecisa, ritmo de habla irregular, etc.
Voz	Defecto de cierre glótico	Voz soplada, monótona
Nasofaríngea	Contracción del paladar ineficaz	Voz nasalizada/reflujo de alimentos
Deglución	Falta de control del alimento y retraso en la activación del reflejo de deglución	Escape de alimentos y saliva, déficit en propulsión, aspiraciones, deshidratación, malnutrición, etc.
Escritura	Temblor, rigidez y bradicinesia	Micrografía

TABLA 1. Evaluación de síntomas logopédicos en la enfermedad de Parkinson.

3. Recomendaciones a seguir ante las dificultades de comunicación del paciente con párkinson. Pautas de higiene vocal para el paciente

Recomendaciones ante las dificultades de comunicación del paciente con párkinson

- Ponerse enfrente del paciente cuando estamos hablando.
- Es fundamental mantener la mirada con el interlocutor, desarrollar el interés y establecer turnos durante la conversación.
- Es importante que cuando el paciente vaya a empezar a hablar organice las ideas que quiere expresar.
- El paciente debe usar frases cortas y tomar aire entre cada una, realizando pausas que le indiquen al oyente que éste ha terminado.
- Intentar que no haya demasiado ruido de fondo en la habitación en la que estemos hablando.
- Escuchar lo que nos está diciendo, aunque nos lleve tiempo entenderle.
- Esforzarnos en hablar con claridad para que el paciente reciba bien lo que queremos decirle.
- Le diremos que lo repita más despacio.

La Logopedia como pilar fundamental en el tratamiento integral del paciente en estadio avanzado de la enfermedad de Parkinson

La Logopedia como pilar fundamental en el tratamiento integral del paciente en estadio avanzado de la enfermedad de Parkinson

- Cuando no consigamos entender lo que está diciendo el paciente:
 - a) Éste puede tratar de expresar con otras palabras lo que está diciendo.
 - b) Podemos repetir sólo la parte que no hayamos entendido o se puede pactar un gesto o una palabra que le sirva para identificar el problema sin que se le interrumpa.
- Debemos recordar que aspectos como el ciclo de la medicación, el cansancio, el sueño, la motivación y la atención influyen en el grado de inteligibilidad del paciente.

Cuando el paciente intente comunicar algo de forma fallida es conveniente que lo intente más tarde. El paciente debe hacer un buen uso de la voz, para ello le daremos pautas de higiene vocal identificando posibles vicios vocales para poder así corregirlos (Tabla 2). Respirar antes de comenzar a hablar es una pauta esencial en el tratamiento de la voz para el paciente con párkinson, ya que proporciona más volumen y duración a la voz. Además, también ayuda a normalizar el ritmo de habla y mejora la calidad vocal.

Lo que debe hacer	Lo que no debe hacer
Respirar por la nariz	Respirar por la boca
Tomar líquido con frecuencia	Carraspear
Tomar aire antes de empezar a hablar	Hablar sin aire, con fatiga
Establecer pausas apropiadas	No hacer pausas
Utilizar frases cortas	Utilizar frases muy largas
Hablar proyectando la voz con fuerza	Hablar murmurando, entre dientes
Hablar con suficiente aire hasta el final	Hablar sin suficiente aire
Es necesario hablar mirando al interlocutor	Hablar desde otra habitación, sin ver al interlocutor
Para esforzarte en hablar mejor, es útil imaginar que el oyente está más lejos	Hablar en ambientes ruidosos, susurrar

TABLA 2. Pautas de higiene vocal para el paciente con párkinson.

4. ¿Qué podemos hacer cuando el lenguaje oral ya no es posible? Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación

Cuando el paciente presenta limitaciones para comunicarse con los demás, a pesar de llevar a cabo las técnicas de rehabilitación que posibilitan el habla, hay que acudir a otros sistemas de comunicación que consigan que el paciente se pueda comunicar.

Existen dos tipos de comunicación:

Comunicación aumentativa: sistema de comunicación complementario que puede ser usado con el habla.

Se utiliza habitualmente un amplificador portátil de voz (micrófono) en aquellas situaciones en las que el paciente requiere de un esfuerzo para aumentar la intensidad de su voz.

Comunicación alternativa: sistema de comunicación que puede ser usado para sustituir completamente el habla.

Se utiliza con ayuda de:

- Tableros de imágenes y palabras.
- Dispositivos electrónicos (comunicadores a través de tablets, pulsadores, etc.).

Se adaptan según las necesidades y entorno familiar del paciente.

Con este tipo de sistemas de comunicación se va a evitar el aislamiento del paciente y se va a conseguir que su comunicación sea funcional, expresando sus necesidades, deseos, peticiones, etc.

5. ¿Qué consejos seguiremos para conseguir una deglución eficaz y segura?

- Ejercite la movilidad de labios, lengua, mandíbula y faringe para un mejor control, fuerza y velocidad de estos órganos que están implicados en la fase oral de la deglución.



Ajuste los horarios de las comidas a las fases on de la medicación

- No se distraiga con el televisor; ¡No hablar durante las comidas le puede ayudar!
- Tómese el tiempo necesario para relajarse entre bocado y bocado intentando que las comidas sigan siendo un acto social.
- Vigile que su espalda esté recta y apoyada en una silla de respaldo firme. Mantenga los pies en el suelo y las caderas en un ángulo de 90 ° con el tronco.
- Si le cuesta llevar la comida hasta la boca como consecuencia de la rigidez o el temblor, apriete el codo de la extremidad afectada contra el costado para estabilizar la parte superior del brazo y efectúe los movimientos lo más rápido posible para evitar el temblor de reposo.
- Cuando el esfuerzo para llevar la comida a la boca sea muy grande, use ayudas técnicas como: engrosadores del mango de los cubiertos y cubiertos contorneados o angulados.
- Si usa prótesis dental, fíjela bien antes de comer.
- Bostece antes de una comida para relajar la garganta.

Es muy importante que establezca una rutina para tragar

1. Lleve una cantidad pequeña de comida a la boca. Colóquela lo más atrás posible para evitar su caída.
2. Cierre los labios. Si encuentra dificultad para hacerlo, puede mantener la mandíbula con su mano.
3. Es aconsejable masticar muchas veces.
4. Haga una pausa para saborear la comida en la boca.
5. A continuación:
 - a) **aproxime el mentón al pecho,**
 - b) **trague la comida con fuerza,**
 - c) **realice un segundo trago** para eliminar cualquier posible resto de su boca.

La Logopedia como pilar fundamental en el tratamiento integral del paciente en estadio avanzado de la enfermedad de Parkinson

La Logopedia como pilar fundamental en el tratamiento integral del paciente en estadio avanzado de la enfermedad de Parkinson

6. Haga una pausa antes de poner otro bocado en su boca y beba un sorbo de agua fría con gotas de limón entre trago y trago para estimular el reflejo de deglución.
7. Tosa con fuerza tras cada comida para eliminar cualquier resto que hubiera en la garganta.
8. Revise su boca al final de cada comida para eliminar cualquier resto acumulado entre las encías o el paladar.
9. Mantenga la espalda recta, hasta por lo menos media hora después de comer, para evitar regurgitaciones que pueden ser incómodas y peligrosas.

¿Qué hacer si se atraganta?

- Si se atraganta intente toser, tomando aire previamente para eliminar cualquier resto de comida.
- Sólo en casos extremos haremos uso de **la maniobra de Heimlich**: nos colocaremos de pie y por detrás del paciente, rodeándole con los brazos cruzados. Pondremos una mano en forma de puño y con la otra la sujetamos, presionando a nivel de la apófisis del esternón, al tiempo que el enfermo de párkinson intenta toser.

Cuando cuesta tragar los líquidos y/ o sólidos

- Si tiene problemas para tragar líquidos no beba con pajitas. Recuerde que alimentos como jaleas, plátano, etc. tienen mucha agua. También es muy útil el uso de **bebidas espesadas** o **espesantes** que se añaden a los líquidos para aumentar su consistencia.

Evite siempre consistencias mixtas

- Evite siempre consistencias mixtas como la naranja, que se hace agua en la boca y puede provocar atragantamientos.
- Si tiene dificultad para tragar alimentos sólidos, tome dietas blandas o túrmix. La consistencia de la comida debe ser homogénea, sin grumos, evitando un puré con tropezones, sopa con nódulos de pasta, etc.
- Presente la comida en varios platos pequeños, bien presentados y olorosos para estimular su apetito.
- Si los problemas persisten consulte a su médico digestivo y/o neurólogo.

6. Cuando la alimentación por vía oral no es segura, ¿qué podemos hacer?

Cuando la alimentación por vía oral ya no es segura, puede recurrirse a la nutrición enteral, que es una técnica por la cual se introducen los nutrientes necesarios en la vía digestiva con el uso de alimentación básica adaptada. Es una manera de tomar alimentos por vía no oral. Para su administración es necesaria el uso de sondas.

Está indicada cuando hay:

- Malnutrición/deshidratación.
- Incapacidad de ingerir los nutrientes necesarios por vía oral.

Antes de establecer la nutrición enteral se debe realizar un ensayo adecuado de las posibilidades del paciente para comer por vía oral.

8 Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

Juan Manuel Gutiérrez.

Trabajador Social. Área 11. Madrid

1. Introducción
2. Necesidades y recursos
3. Soporte al cuidador
4. Anexos

1. Introducción

Pasados entre cinco y nueve años desde el diagnóstico, pueden aparecer cambios, como que los medicamentos no parezcan estar siendo tan efectivos y que se cambie el tratamiento, que aparezcan distintas dificultades que dejan la sensación de perder cierta autonomía, pudiendo asociarse a problemas para realizar actividades como conducir o las relacionadas con el ámbito laboral.

Al ir perdiendo esa sensación de control total, pueden aparecer síntomas depresivos. A partir de ese momento se van a tener que ir reajustando las capacidades reales con las necesidades de ayudas técnicas y de apoyos concretos, para poder seguir disfrutando de una autonomía alta.

Esta segunda fase de la enfermedad deja en evidencia que el contacto con los distintos agentes sociales de los que se dispone: trabajadores sociales de Atención Primaria, de Servicios Sociales, asociaciones, y otros organismos locales, siguen siendo fundamentales. Hay que seguir tomando conciencia del momento en el que se encuentra el paciente y solicitar ayuda asistencial, apoyos técnicos y asesoramiento especializado en cada área (Fisioterapia, Logopedia, etc.), para lograr optimizar los esfuerzos que hace cada persona implicada, desde el núcleo familiar, hasta el propio paciente.

2. Necesidades y recursos

La necesidad de apoyo asistencial se ve incrementada, por lo general a partir de los 10 años de evolución de la enfermedad, con mas posibilidad de caídas, enlentecimiento, incontinencia, afectación en la escritura, el lenguaje, fatiga, cuadros de síndromes confusionales, etc. En éste punto, el paciente ya está posicionado frente a la enfermedad, sabe del apoyo de su entorno, la persona que ejerce los cuidados en el hogar toma más protagonismo: es el momento de solicitar apoyo asistencial.

La Ley 39/2006 de **Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia**, comúnmente conocida como "**Ley de Dependencia**" o **LAPAD**, reconoce a los ciudadanos en situación de dependencia un derecho universal y subjetivo, que se traducirá en prestaciones o compensaciones económicas, de cara a mejorar o paliar la calidad de vida de la persona dependiente.

Su solicitud es pública, y se tramitará a través de los Servicios Sociales correspondientes a cada Comunidad Autónoma, (Anexo 1: Solicitud de Dependencia).

El dependiente será evaluado, en base a un baremo (Anexo 2), por un "valorador" en su domicilio; éste tiene la función de realizar dicha valoración incorporando el informe médico que previamente fue adjuntado en la solicitud, (cumplimentado principalmente por Atención Primaria (Anexo 3)). Posteriormente a esto se obtendrá un grado de dependencia:

1. **Grado I. Dependencia moderada:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
2. **Grado II. Dependencia severa:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

3. **Grado III. Gran dependencia:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Tras el reconocimiento del grado de la dependencia, la administración se dispondrá a ofertar un catálogo de servicios dispuestos en la misma ley. Tienen carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados que estén acreditados.

La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado de dependencia. Hasta que la Red de Servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios tendrán derecho a una prestación económica vinculada al servicio.

Así mismo, las personas beneficiarias participarán en el gasto de los servicios según su tipo y coste y su capacidad económica personal.

El acceso a los mismos será efectivo cuando hayan sido determinadas como modalidad más adecuada en el **Programa de Atención Individual (PIA)**. Habrá que tener en cuenta que, al elegir, podremos encontrarnos incompatibilidades en servicios asistenciales intensivos, entre sí, salvo en los de prevención, promoción y teleasistencia.

El catálogo de recursos comprende los siguientes **servicios sociales y prestaciones asistenciales:**

Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal

Tienen por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos.

Estos pueden comprender servicios como:

1. Habilitación y Terapia Ocupacional.
2. Atención Temprana.
3. Estimulación cognitiva.
4. Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
5. Habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual.
6. Apoyos personales y cuidados en alojamientos especiales (viviendas tuteladas).

Servicio de Teleasistencia

El servicio de teleasistencia tiene por finalidad atender a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información y apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento y con el fin de favorecer la permanencia de los usuarios en su medio habitual. En algunos casos, se dispone, a través de éste servicio, de determinados dispositivos muy útiles como detector anticaídas, detector de humo y gas, y geolocalización de la persona dependiente con deterioro cognitivo.

Servicio de Ayuda a domicilio

El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función, teniendo como último fin, el apoyo y la permanencia del dependiente en su domicilio

- Servicios relacionados con la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria (aseo personal, paseo, compra, acompañamientos médicos).
- Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina, etc.

Servicio de Centro de Día y de Noche

El servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal.

Ofrece la siguiente tipología de centros:

- Centro de Día para mayores.
- Centro de Día para menores de 65 años.
- Centro de Día de atención especializada.
- Centro de Noche.

Servicio de Atención Residencial

El servicio de Atención Residencial ofrece una atención integral y continuada, de carácter personal, social y sanitario, que se prestará en centros residenciales, públicos o concertados, teniendo en cuenta la naturaleza de la dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona.

Pueden existir distintos tipos de centros residenciales:

- Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
- Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Éstos serán, siempre, centros públicos de las Comunidades Autónomas, de las Entidades Locales, así como los privados concertados por las mismas Comunidades Autónomas.

Puede tener carácter **permanente**, cuando el centro residencial sea la residencia habitual de la persona, **o temporal**, en estancias temporales de convalecencia del dependiente o durante vacaciones, y enfermedades o períodos de descanso de los **cuidadores no profesionales**.

Prestaciones mediante servicios a través la prestación económica vinculada al servicio (cheque servicio)

En los casos en el que el que el servicio que la persona requiera o priorice no se encuentren en el catálogo de servicios públicos ofertados, (el cheque servicio se puede usar para costear actividades terapéuticas concretas, como la Fisioterapia, Logopedia, etc.).

Prestación económica de asistencia personal

Facilitando costear parte del pago de la persona cuidador/a profesional.

Prestación por cuidados en el entorno personal

Prestación para reforzar la sostenibilidad ante la existencia de un cuidador/a no profesional, siendo éste/a un familiar que reside con el dependiente.

Muchos de estos servicios se acaban formalizando con las administraciones locales de un modo coordinado con las Comunidades Autónomas. A su vez, dichas administraciones locales, pueden tener prestaciones gestionadas a través de los servicios sociales que, de modo complementario, y sin ser incompatibles con las prestaciones reflejadas en el Programa Individualizado de Atención que se ha formalizado con la Ley de Dependencia, pueden reforzar el apoyo al dependiente. Estas prestaciones pueden ir destinadas tanto al colectivo de mayores como al de discapacitados (ej.: Solicitud de Prestaciones Sociales para Mayores o Discapacitados del Ayuntamiento de Madrid; (Anexo 4)).

Algunas de estas prestaciones complementarias podrían ser:

- Apartamentos Municipales de Mayores.
- Lavandería a domicilio.
- Grúa.
- Cama articulada.
- Comida domiciliaria.
- Programa de Respiro Familiar (centro de día fin de semana).
- Ayuda al acondicionamiento geriátrico.
- Asistencia técnica de un terapeuta ocupacional.

En resumen, mantener el contacto con todas las entidades que puedan tener información actualizada, ya sean estas: las asociaciones, los servicios sociales, agrupaciones vecinales, u otros agentes sociales, que nos puedan trasladar información en cuanto a actividades, prestaciones, nuevas terapias, servicios etc., es fundamental, ya que, en el mejor de los casos, nos va a facilitar nuevos puntos de vista en el abordaje de las nuevas necesidades que va planteando la enfermedad.

3. Soporte al cuidador

En ésta fase, no nos podemos olvidar del cuidador/a. Cuando la enfermedad está avanzada, el riesgo de aislamiento es muy alto para la persona que ejerce los cuidados principales del paciente, y éste aislamiento también puede alcanzar al afectado, ya que se puede tender al "hermetismo en el funcionamiento del hogar".

El sobre-asumir todas las competencias pone en riesgo, no sólo la salud física y mental, de éste familiar o cuidador/a principal; también pone en riesgo tener la perspectiva suficiente, valorar y aceptar adecuadamente alternativas en cuanto a las terapias o soluciones técnicas a problemas más prácticos.

No podemos olvidar que la permanente exposición del cuidador/a a la propia enfermedad puede generar también un sentimiento de culpa en el paciente, con lo que el bloqueo emocional, el desgaste, la irritabilidad, y el desánimo se incrementan exponencialmente.

El ocio desaparece.... queda muy lejos, es algo para lo que no hay razón ni espacio.

Los programas de Cuidar al Cuidador, que de manera especializada realizan las Asociaciones, incluso, de un modo genérico, las administraciones locales a través de los Servicios Sociales, son los más aptos para que el cuidador pueda expresar y compartir sus angustias, temores, etc. En definitiva, hay que plantearse, en serio, ponerse en manos de profesionales para gestionar mejor la sobrecarga.

Dentro del tejido asociativo, la incursión del paciente y de los familiares en distintos tipos de grupos y/o actividades, puede ser el comienzo de un cambio de óptica, que aparte de posibilitar un espacio de ayuda mutua, genera, por su propia dinámica, alternativas de apoyo asistencial, acceso a nuevos tratamientos, ayudas técnicas, apoyo psicológico especializado y alternativas de ocio.

El seguir en contacto con los recursos de atención socio-sanitarios, con la atención multidisciplinar, e interinstitucional, en base a poder adaptar las prestaciones existentes, tratamientos, etc., a las necesidades de atención psicofísica, en ésta fase avanzada, sigue siendo una de las prioridades de acción, aún cuando la enfermedad parezca limitar tanto al al enfermo de párkinson, que pueda parecer que su situación no se pueda mitigar o tratar. En este punto, la prevención y el tratamiento, el apoyo a la familia, y al propio paciente, siguen siendo fundamentales.

4. Anexos

Anexo 1: Solicitud de Dependencia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

 GOBIERNO DE ESPAÑA	 MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	 SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 100px; margin: auto;">Fecha Entrada Solicitud</div>
---	---	--	---

SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y DEL DERECHO A LAS PRESTACIONES DEL SISTEMA

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

(Antes de cumplimentar la solicitud lea atentamente las instrucciones consignadas al dorso)

I PERSONA INTERESADA

1. Datos personales

PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE	IDENTIFICACIÓN				
			<input type="checkbox"/> DNI/NIF <input type="checkbox"/> NIE <input type="checkbox"/> Pasaporte/Otro				
			Nº:				
FECHA NACIMIENTO Día Mes Año	SEXO <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	NACIONALIDAD	ESTADO CIVIL				
DOMICILIO (Calle / Plaza)		Nº	Bloque	Escalera	Piso	Puerta	CÓDIGO POSTAL
LOCALIDAD		PROVINCIA	COMUNIDAD O CIUDAD AUTÓNOMA				
TELÉFONO FIJO	TELÉFONO MÓVIL	CORREO-E					
¿ TIENE SEGURIDAD SOCIAL ? <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Titular <input type="checkbox"/> Beneficiario	Nº AFILIACIÓN SEGURIDAD SOCIAL	Nº TARJETA SANITARIA				

2. Presentación de solicitud (marque lo que corresponda):

<input type="checkbox"/> Solicitud de valoración inicial	<input type="checkbox"/> Solicitud de revisión del grado de dependencia que ya tengo reconocido	<input type="checkbox"/> Solicitud de revisión del programa individual de atención que contiene los servicios y/o prestaciones ya reconocidos
<input type="checkbox"/> Menor de tres años para acreditar la situación de discapacidad del hijo o menor a los efectos de la ampliación del permiso de maternidad o paternidad y, en su caso, de los correspondientes subsidios.		<input type="checkbox"/> Traslado desde otra Comunidad o Ciudad Autónoma
<input type="checkbox"/> Homologación de la necesidad de concurso de tercera persona		

3. Domicilio a efectos de notificaciones

DOMICILIO (Calle / Plaza)	Nº	Bloque	Escalera	Piso	Puerta	CÓDIGO POSTAL
LOCALIDAD	PROVINCIA	COMUNIDAD O CIUDAD AUTÓNOMA	PAÍS (solo en el caso de ser diferente de España)			
TELÉFONO FIJO	TELÉFONO MÓVIL	CORREO-E				

4. Datos sobre la situación de dependencia

4.1 ¿Ha solicitado anteriormente el reconocimiento de la situación de dependencia?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Si la respuesta ha sido afirmativa indique la provincia en que lo solicitó: y el año	
4.2 ¿Tiene reconocido grado de discapacidad?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Si la respuesta ha sido afirmativa indique:	
o Porcentaje (%)	
o Localidad, Provincia y Comunidad Autónoma donde se efectuó	y el año
o Tipo de discapacidad (con carácter voluntario)	
4.3 ¿Tiene reconocida la necesidad de asistencia de tercera persona para los actos esenciales de la vida?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Si la respuesta ha sido afirmativa indique la provincia donde se efectuó: y el año	
4.4 ¿Tiene reconocida una incapacidad en grado de gran invalidez?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Si la respuesta ha sido afirmativa indique la provincia donde se efectuó: y el año	
4.5 ¿Tiene diagnosticada una enfermedad rara?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

5. Datos de residencia

5.1 ¿Es usted persona emigrante española retornada ?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Si la respuesta es afirmativa indique la fecha del retorno definitivo:	
5.2 ¿Reside legalmente en la actualidad en territorio Español?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
5.3 ¿Ha residido legalmente en territorio Español durante cinco años?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
De estos cinco años, ¿han sido dos inmediatamente anteriores a la fecha de esta solicitud?	
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	
Si la respuesta es afirmativa indique:	
Periodos (mes y año de inicio/ mes y año de finalización)	Provincia/Comunidad o Ciudad Autónoma

II DATOS DE CONVIVENCIA

Indique los datos de las personas que residan con usted en su domicilio						
PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE	IDENTIFICACIÓN 1 DNI/NIF 2 NIE 3 Pasaporte/Otro	SEXO	FECHA NACIMIENTO	RELACIÓN CON LA PERSONA SOLICITANTE
				HOMBRE		
				MUJER		

III OTROS DATOS

1. a) ¿Recibe atención de los Servicios Sociales? Sí No
 Si la respuesta ha sido afirmativa indique: Fecha efectos Tipo de prestación

b) ¿Está siendo atendido en su domicilio? Sí No
 Si la respuesta es afirmativa señale los servicios que actualmente se le prestan en su domicilio, así como Organismo o entidad prestataria: Teleasistencia Ayuda a domicilio

c) ¿Está siendo atendido en su domicilio por algún familiar o persona de su entorno? Sí No
 Si la respuesta es afirmativa indique los siguientes datos:

DATOS PERSONALES DE LA PERSONA CUIDADORA NO PROFESIONAL

PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE	IDENTIFICACIÓN				NACIONALIDAD	SEXO	FECHA NACIMIENTO	Relación (indique parentesco/relación)
			<input type="checkbox"/> DNI/NIF <input type="checkbox"/> NIE <input type="checkbox"/> Pasaporte/Otro							
		Nº								
DOMICILIO (cuando no conviva con el solicitante)			Nº	Bloque	Escalera	Piso	Puerta	CÓDIGO POSTAL		
LOCALIDAD		PROVINCIA/COMUNIDAD O CIUDAD AUTÓNOMA			¿Desde qué fecha reside en esta localidad? (Indique la fecha)					
TIPO DE JORNADA		<input type="checkbox"/> TOTAL <input type="checkbox"/> PARCIAL		Fecha desde la que atiende a la persona solicitante						

2. ¿Se encuentra usted atendido en un Centro de Día o Centro de Noche? Sí No
 Si la respuesta es afirmativa indique los siguientes datos:
 Denominación del Centro:
 Nombre del organismo o entidad:
 Dirección del Centro: Localidad:

3. ¿Se encuentra usted atendido en un Centro residencial? Sí No Temporal Permanente
 Denominación del Centro:
 Nombre del organismo o entidad:
 Dirección del Centro: Localidad:

4. ¿Tiene usted contratado un servicio de asistencia personal? Sí No
 Datos personales del asistente personal: Nombre y apellidos:
 DNI: Domicilio:
 En otro caso, Nombre de la Empresa y NIF:
 Domicilio:

IV DATOS DEL REPRESENTANTE

PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE	IDENTIFICACIÓN							
			<input type="checkbox"/> DNI/NIF <input type="checkbox"/> NIE <input type="checkbox"/> Pasaporte/Otro <input type="checkbox"/> CIF							
		Nº:								
DOMICILIO (Calle / Plaza)			Nº	Bloque	Escalera	Piso	Puerta	CÓDIGO POSTAL		
LOCALIDAD		PROVINCIA		COMUNIDAD O CIUDAD AUTÓNOMA			TELÉFONO FIJO			
RELACIÓN CON LA PERSONA INTERESADA				TELÉFONO MÓVIL			CORREO-E			

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

V CAPACIDAD ECONÓMICA DE LA PERSONA INTERESADA

1. Datos sobre la renta

¿TIENE INGRESOS PROPIOS? Sí No

1.1 RENTAS DE TRABAJO, PRESTACIONES SOCIALES Y EQUIVALENTES

Concepto	Empresa u Organismo	Cuantía integra anual (€)
Total ingresos por este concepto		

1.2 RENTAS DERIVADAS DE ACTIVIDADES ECONÓMICAS

Concepto y razón social	Rendimientos Íntegros anuales (€)
Total ingresos por este concepto	

1.3 RENTAS DE CAPITAL

Concepto	Rendimientos Íntegros anuales (€)
Total ingresos por este concepto	

1.4 GANANCIAS Y PLUSVALÍAS PATRIMONIALES

Concepto	Rendimientos Íntegros anuales (€)
Total ingresos por este concepto	

1.5 ¿Es titular de rentas derivadas de un patrimonio especialmente protegido Sí No
 Si la respuesta es afirmativa cumplimente las casillas siguientes:

Concepto	Valor (€)
Total ingresos por este concepto	

1.6 Si percibe ingresos no sujetos al Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas o exentos del mismo, indique cuales:

Concepto	Empresa, Organismo	Cuantía integra anual (€)
Total ingresos por este concepto		

2. Datos sobre el patrimonio

2.1 ¿Es titular de bienes y derechos de contenido económico (excluyendo la vivienda habitual)? Sí No

Si la respuesta es afirmativa cumplimente las casillas siguientes:

BIENES Y DERECHOS DE SU PROPIEDAD		
Concepto	Valor (€)	Deudas y obligaciones (€)
Total ingresos por este concepto		

2.2 ¿Percibe o ha solicitado el servicio de atención residencial permanente o la prestación económica vinculada al servicio y no tiene personas a su cargo que continúen residiendo en la vivienda habitual? Sí No

Si la respuesta es afirmativa cumplimente las casillas siguientes:

1. Propiedad individual <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No Valor catastral (€)	2. Cotitularidad de la propiedad <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No Porcentaje de cotitularidad (%) Valor catastral en relación al porcentaje (€)
Total ingresos por este concepto	

2.3 ¿Percibe o ha solicitado el servicio de atención residencial permanente o la prestación económica vinculada al servicio y si tiene personas a su cargo que continúen residiendo en la vivienda habitual? Sí No

Si la respuesta es afirmativa cumplimente las casillas siguientes:

Relación familiar	Primer Apellido	Segundo Apellido	Nombre	N.I.F	Fecha Nacimiento	Situación de Dependencia o Discapacidad
						<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
						<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
						<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

RENDIMIENTOS DE TRABAJO, PRESTACIONES SOCIALES Y EQUIVALENTES

Familiar a cargo	Concepto	Empresa u Organismo	Cuantía íntegra anual
Total ingresos por este concepto			

RENDIMIENTOS DERIVADOS DE ACTIVIDADES ECONÓMICAS

Familiar a cargo	Concepto y razón social	Rendimiento íntegro anual
Total ingresos por este concepto		

RENDIMIENTOS DE CAPITAL Y GANANCIAS Y PLUSVALIAS PATRIMONIALES

Familiar a cargo	Concepto	Rendimiento íntegro anual
Total ingresos por este concepto		

DATOS SOBRE PATRIMONIO:

¿Es titular de bienes y derechos de contenido económico? Sí No

Si la respuesta es afirmativa cumplimente las casillas siguientes:

BIENES Y DERECHOS DE SU PROPIEDAD		
Concepto	Valor (€)	Deudas y obligaciones (€)
Total ingresos por este concepto		

2.4 ¿Ha realizado disposiciones patrimoniales en los cuatro años anteriores a la presentación de la solicitud, ya sea a título oneroso o gratuito, a favor del cónyuge, persona con análoga relación de afectividad al cónyuge o parientes hasta el cuarto grado inclusive Sí No

Si la respuesta es afirmativa cumplimente las casillas siguientes:

Concepto	Valor (€)
Total ingresos por este concepto	

3. Datos sobre prestaciones públicas

- 3.1 ¿Percibe el complemento de la pensión de gran invalidez? Sí No
- 3.2 ¿Percibe una pensión no contributiva de invalidez con complemento por necesidad de otra persona? Sí No
- 3.3 ¿Percibe el subsidio por ayuda de tercera persona de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social? Sí No
- 3.4 ¿Percibe una asignación económica por hijo a cargo con complemento por necesidad de otra persona? Sí No

Si la respuesta es afirmativa en cualquiera de las preguntas anteriores cumplimente las siguientes casillas:

TIPO DE PENSIÓN	IMPORTE (€)	ENTIDAD QUE LA RECONOCE (Marque con una X)
		<input type="checkbox"/> INSS <input type="checkbox"/> ISFAS <input type="checkbox"/> ISM <input type="checkbox"/> MUFACE <input type="checkbox"/> MUGEJU
		<input type="checkbox"/> INSS <input type="checkbox"/> ISFAS <input type="checkbox"/> ISM <input type="checkbox"/> MUFACE <input type="checkbox"/> MUGEJU
		<input type="checkbox"/> INSS <input type="checkbox"/> ISFAS <input type="checkbox"/> ISM <input type="checkbox"/> MUFACE <input type="checkbox"/> MUGEJU

Declaro bajo mi responsabilidad que son ciertos los datos consignados en la presente solicitud y quedo enterado/a de la obligación de comunicar a la Dirección Territorial del Imsero cualquier variación que pudiera producirse en lo sucesivo, así como facilitar el seguimiento y control de las prestaciones, incluido el acceso de los servicios sociales al domicilio.

Esta solicitud constituye una declaración responsable y presto mi consentimiento al Imsero, para que se consulten por medios electrónicos, los datos de: Identidad, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Identidad Residencia, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Residencia, Convivencia Capacidad económica, a la AEAT Prestaciones del INSS, MUFACE, Clases Pasivas, ISFAS, ISM, MUGEJU y a la TGSS Informe sobre la salud Poderes notariales (nº protocolo) o representación Registros Civiles.

En, a de de

Fdo.:

Autorización del representante:

Doy mi consentimiento al Imsero para que se consulten por medios electrónicos los datos de: Identidad, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Identidad. Residencia, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Residencia Poderes notariales (nº protocolo) o representación.

En, a de de

Fdo.:

Autorización del cuidador no profesional:

Doy mi consentimiento al Imsero para que se consulten por medios electrónicos los datos de: Identidad, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Identidad Residencia, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Residencia, Convivencia Registros civiles.

En, a de de

Fdo.:

Autorización del asistente personal:

Doy mi consentimiento al Imsero para que se consulten por medios electrónicos los datos de: Identidad, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Identidad Residencia, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Residencia Seguridad Social, a la TGSS.

En, a de de

Fdo.:

PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL: Le informamos que los datos personales contenidos en esta solicitud se integrarán en los ficheros automatizados que sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia están constituidos en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero), sin que puedan ser utilizados para finalidades distintas o ajenas al Sistema; todo ello de conformidad con los principios de protección de datos de carácter personal establecidos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. De conformidad con lo establecido en el artículo 5.1.d) de la Ley citada, la persona interesada podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante el Imsero, órgano responsable del fichero, mediante escrito dirigido al mismo, Avd. de la Ilustración con vuelta a c/ Ginzo de Limia 58, 28029 Madrid.

La falsedad de los datos proporcionados, así como la obtención o disfrute fraudulento de prestaciones pueden ser constitutivo de sanción. (Título III de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia).

INSTRUCCIONES PARA SU CUMPLIMENTACIÓN	
<p>ANTES DE ESCRIBIR, LEA DETENIDAMENTE LOS APARTADOS DE LA SOLICITUD, ESCRIBA CON CLARIDAD Y EN LETRAS MAYÚSCULAS.</p> <p>PRESENTE CON LA SOLICITUD TODOS LOS DOCUMENTOS NECESARIOS, CON ELLO EVITARÁ RETRASOS INNECESARIOS.</p> <p>I. PERSONA INTERESADA</p> <p>1. Datos personales En este apartado se consignarán todos los datos personales de la persona interesada. Si usted ostenta doble nacionalidad, indique las dos en el apartado correspondiente.</p> <p>5. Datos de residencia Relacione los períodos y lugares de residencia en territorio nacional, consignando el mes y año de inicio y el mes y año de finalización de residencia en cada localidad. Si la persona interesada es menor de cinco años, los datos de residencia se referirán a los cumplidos por aquella persona que ejerza la guarda y custodia del menor.</p> <p>IV. REPRESENTANTE Este apartado únicamente se cumplimentará cuando la solicitud se firme por persona distinta de la persona interesada y que ostente la condición de representante legal.</p>	
DOCUMENTACIÓN A APORTAR JUNTO A ESTA SOLICITUD	
<p>1. Documentación general:</p> <p>a) Fotocopia compulsada del documento acreditativo de la identidad de la persona interesada, y, en su caso, de las personas a cargo.</p> <p>b) Fotocopia compulsada del documento acreditativo de la identidad de la persona que ostente la representación.</p> <p>c) Certificado de empadronamiento, acreditativo de los datos de domicilio y residencia de la persona interesada, y, en su caso, de las personas a cargo, emitido, como máximo, en el plazo de los tres meses anteriores a la presentación de la solicitud.</p> <p>d) En su caso, fotocopia compulsada de la resolución que reconozca la pensión de gran invalidez o la necesidad de asistencia de tercera persona.</p> <p>e) Informe de Salud de la persona interesada, conforme al modelo oficial que se acompaña como Anexo III.</p> <p>f) En su caso, fotocopia compulsada del certificado o resolución de reconocimiento de grado de discapacidad, y, en su caso, de las personas a cargo.</p> <p>g) En su caso, se deberá adjuntar la documentación que acredite la representación o la declaración jurada en el supuesto de guardador de hecho de un menor o presunto incapaz, conforme al modelo que se acompaña como Anexo VI.</p> <p>h) Documentación acreditativa de la capacidad económica de la persona interesada, y, en su caso, de las personas a cargo, conforme a lo siguiente:</p> <p>1. Justificante de los ingresos percibidos como consecuencia de tener reconocida cualquier pensión, prestación o subsidios públicos, correspondiente al ejercicio en que se presenta la solicitud, cuando la capacidad económica solo provenga de la percepción de las prestaciones citadas.</p> <p>2. Fotocopia compulsada de la declaración del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), correspondiente al último ejercicio fiscal cuyo periodo de presentación de la correspondiente declaración haya vencido a la fecha de presentación de la solicitud, o certificado de la Agencia Estatal de Administración Tributaria (AEAT) sobre esta misma declaración.</p> <p>3. Si conforme a la legislación vigente, la persona interesada no estuviera obligada a formular declaración del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, o la totalidad o parte de las rentas que percibiese estuvieran exentas de dicha tributación, a tenor de lo previsto en el artículo 7 de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio, deberá acreditarse tal extremo, mediante los siguientes documentos:</p> <p>- Certificado expedido por la AEAT acreditativo de no haber presentado declaración sobre la renta de las personas físicas, incorporando las imputaciones que constan en sus bases de datos, correspondiente al último ejercicio fiscal cuyo periodo de presentación de la correspondiente declaración haya vencido a la fecha de presentación de la solicitud.</p> <p>- Justificante de rentas exentas de tributación de acuerdo con lo previsto en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, correspondiente al periodo indicado en el párrafo anterior.</p> <p>4. Recibo del Impuesto sobre Bienes Inmuebles o, en su caso, certificado expedido por la Gerencia Territorial de la Dirección General del Catastro relativa a los bienes inscritos en el Catastro Inmobiliario con expresión de su valoración, conforme a la normativa reguladora que se dicte en desarrollo del artículo 33 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.</p> <p>i) Cuando proceda la documentación que acredite el parentesco, la relación de cónyuge o de pareja de hecho o la vinculación por razón de tutela y/o acogimiento, en caso de personas a cargo de la persona solicitante.</p>	

2. Documentación específica:

a) En el supuesto de cumplimentar el apartado III.1.a) (OTROS DATOS) de la presente solicitud deberá aportar la documentación acreditativa de encontrarse atendido por los Servicios Sociales.

b) En el supuesto de cumplimentar el apartado III.1.b) (OTROS DATOS) de la presente solicitud deberá aportar la documentación acreditativa de encontrarse atendido en su domicilio a través de un servicio de teleasistencia o de ayuda a domicilio.

c) En el supuesto de cumplimentar el apartado III.1.c) (OTROS DATOS) de la presente solicitud deberá aportar:

- Fotocopia compulsada del documento acreditativo de la identidad del cuidador no profesional.
- Documentación que acredite parentesco del cuidador no profesional con la persona solicitante.
- Certificado de empadronamiento acreditativo de los datos de domicilio y residencia del cuidador no profesional.
- Documento acreditativo de la residencia legal en España del cuidador no profesional, en el caso de ciudadanos extranjeros.
- Documento del compromiso, en su caso, del cuidador familiar o de entorno, en el supuesto de estar prestando la atención con carácter previo a la presentación de la solicitud

d) En el supuesto de cumplimentar el apartado III.2 (OTROS DATOS) de la presente solicitud deberá aportar la documentación acreditativa de encontrarse atendido en un centro de día o de noche.

e) En el supuesto de cumplimentar el apartado III.3 (OTROS DATOS) de la presente solicitud deberá aportar la documentación acreditativa de encontrarse atendido en un centro de atención residencial.

f) En el supuesto de cumplimentar el apartado III.4 (OTROS DATOS) de la presente solicitud deberá aportar:

- Fotocopia compulsada del documento acreditativo de la identidad del asistente personal.
- Documento acreditativo de la residencia legal y autorización administrativa para trabajar del asistente personal, en caso de ciudadanos extranjeros.
- Documentación acreditativa de encontrarse afiliado y en alta, el asistente personal, en el régimen correspondiente de la seguridad social.

AUTORIZACIÓN AL IMSERSO PARA REALIZAR LAS VERIFICACIONES Y LAS CONSULTAS, A LOS FICHEROS PÚBLICOS, NECESARIAS PARA ACREDITAR LOS DATOS DE LAS PERSONAS A CARGO DE LA PERSONA SOLICITANTE.

*** (Uno por cada persona a cargo)**

PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE	IDENTIFICACIÓN					
			<input type="checkbox"/> DNI/NIF	<input type="checkbox"/> NIE	<input type="checkbox"/> Pasaporte/Otro	<input type="checkbox"/> CIF		
DOMICILIO (Calle / Plaza)			Nº	Bloque	Escalera	Piso	Puerta	CÓDIGO POSTAL
LOCALIDAD		PROVINCIA	COMUNIDAD O CIUDAD AUTÓNOMA			TELÉFONO FIJO		
RELACIÓN CON LA PERSONA INTERESADA			TELÉFONO MÓVIL			CORREO-E		

Doy mi consentimiento al Imserso para que se consulten por medios electrónicos los datos de:

Identidad, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Identidad Residencia, al Servicio de Verificación y Consulta de Datos de Residencia Convivencia Capacidad económica, a la AEAT Prestaciones del INSS, MUFACE, Clases Pasivas, ISFAS, ISM, MUGEJU y a la TGSS Registros civiles.

En, a de de

Fdo.:

PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL: Le informamos que los datos personales contenidos en esta solicitud se integrarán en los ficheros automatizados que sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia están constituidos en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), sin que puedan ser utilizados para finalidades distintas o ajenas al Sistema; todo ello de conformidad con los principios de protección de datos de carácter personal establecidos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. De conformidad con lo establecido en el artículo 5.1.d) de la Ley citada, la persona interesada podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante el Imserso, órgano responsable del fichero, mediante escrito dirigido al mismo, Avd. de la Ilustración con vuelta a c/ Ginzo de Limia 58, 28029 Madrid.

Anexo 2: Baremo de Dependencia

COMER Y BEBER	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Reconocer y/o alcanzar los alimentos servidos	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Cortar o partir la comida en trozos	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

HIGIENE PERSONAL RELACIONADA CON LA MICCIÓN Y DEFECCIÓN	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Acudir a un lugar adecuado	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Manipular la ropa	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Adoptar o abandonar la postura adecuada	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Limpiarse	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

LAVARSE	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Abrir y cerrar grifos	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Lavarse las manos	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Acceder a la bañera, ducha o similar.	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Lavarse la parte inferior del cuerpo	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Lavarse la parte superior del cuerpo	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

REALIZAR OTROS CUIDADOS CORPORALES	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Peinarse	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Cortarse las uñas	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Lavarse el pelo	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Lavarse los dientes	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

VESTIRSE	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Reconocer y alcanzar la ropa y el calzado	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Calzarse	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Abrocharse botones o similar	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Vestirse las prendas de la parte inferior del cuerpo	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Vestirse en la parte superior	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

MANTENIMIENTO DE LA SALUD	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Solicitar asistencia terapéutica	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Evitar situaciones de riesgo dentro del domicilio	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Evitar situaciones de riesgo fuera del domicilio	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Pedir ayuda ante una urgencia	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

CAMBIAR Y MANTENER LA POSICIÓN DEL CUERPO	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Cambiar de tumbado a sentado en la cama	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Permanecer sentado	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Cambiar de sentado en una silla a estar de pie	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Permanecer de pie	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Cambiar de estar de pie a sentado en una silla	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Transferir el propio cuerpo mientras se está sentado	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Transferir el propio cuerpo mientras se está acostado	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Cambiar el centro de gravedad del cuerpo mientras se está acostado	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Realizar desplazamientos para vestirse	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos para comer	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos para lavarse	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos entre estancias no comunes	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Acceder a todas las estancias comunes del hogar	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Acceder al exterior	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos alrededor del edificio	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos cercanos en entornos conocidos	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos cercanos en entornos desconocidos	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos lejanos en entornos conocidos	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Realizar desplazamientos lejanos en entornos desconocidos	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Preparar comidas	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Hacer la compra	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Limpiar y cuidar de la vivienda	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Lavar y cuidar la ropa	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

TOMAR DECISIONES	NIVEL DE DESEMPEÑO	Problema	APOYOS PERSONALES	
			Tipo	Frecuencia
Decidir sobre la alimentación cotidiana	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Dirigir los hábitos de higiene personal	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Planificar los desplazamientos fuera del hogar	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Decidir sus relaciones interpersonales con personas desconocidas	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Gestionar el dinero del presupuesto cotidiano	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Disponer su tiempo y sus actividades cotidianas	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4
Resolver el uso de servicios a disposición del público	P1 - N1 - N2 - NA	F - M - A	SP-FP-SM-AE	0 - 1 - 2 - 3 - 4

Claves de valoración

<u>Nivel de desempeño (D)</u>	<u>Problema en dependencia (P)</u>	
P1 Positivo	F	Físico
N1 Negativo, por dependencia	M	Mental
N2 Negativo, por otras causas	A	Ambos
NA No aplicable		

<u>Tipo de apoyo personal (TA)</u>	<u>Frecuencia de apoyo personal (FR)</u>	
SP Supervisión	0	Casi nunca
FP Física parcial	1	Algunas veces
SM Sustitución máxima	2	Bastantes veces
AE Apoyo Especial	3	Mayoría de las veces
	4	Siempre

Todos los apartados valorados constan del siguiente cuadro de NOTAS:

- Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño de la persona solicitante en la actividad
- Descripción del funcionamiento de la persona solicitante en la actividad
- Identificación del empleo de productos de apoyo
- Identificación de barreras o facilitadores en el entorno
- Otras observaciones

«BOE» núm. 42, de 18/02/2011.

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

Anexo 3: Informe médico para Dependencia

INFORME DE CONDICIONES DE SALUD PARA SOLICITAR EL RECONOCIMIENTO DE LA SITUACION DE DEPENDENCIA

1- Datos del solicitante:

NOMBRE:
APELLIDOS:
D.N.I.:
FECHA DE NACIMIENTO:

2- Problemas de salud en activo, de carácter permanente o crónico, que inciden sobre la situación de dependencia del solicitante (ordenar por importancia en relación a la incidencia sobre dicha situación):

ORDEN	DIAGNÓSTICOS ACTUALES	CIE-9 / CIE-10	FECHA
1º			
2º			
3º			
	DIAGNÓSTICOS PREVIOS		
1º			
2º			
3º			
4º			
5º			

- Enfermedad mental Discapacidad intelectual Trastornos graves del comportamiento
- Limitaciones sensoriales Enf. infecciosas activas Afección de la capacidad perceptivo-cognitiva

3- Tratamientos que tiene prescritos actualmente (señalar los que tienen relevancia):

FARMACOLÓGICOS	
PSICOTERAPÉUTICOS	
REHABILITADORES	
AYUDAS TÉCNICAS	
CUIDADOS ENFERMERÍA	

4- Marcar lo que proceda (poner una X o un círculo donde corresponda):

1. SE ENCUENTRA EN SITUACIÓN BASAL	SÍ	NO
2. PRESENTA DISMINUCIÓN DE VISIÓN Y/O AUDICIÓN	SÍ	NO
3. PRESENTA INCONTINENCIA URINARIA	SÍ	NO
4. PRESENTA INCONTINENCIA FECAL	SÍ	NO
5. PRESENTA DIFICULTAD EN EL MANEJO DE LOS MMII	SÍ	NO
6. PRESENTA DIFICULTAD EN EL MANEJO DE LOS MMSS	SÍ	NO
7. PRESENTA ALTERACIÓN DE CONDUCTA	SÍ	NO
8. TIENE CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES	SÍ	NO
9. SE RESPONSABILIZA DE SU TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	SÍ	NO
10. SE PREVÉ MEJORA EN LOS PRÓXIMOS 6 MESES	SÍ	NO
11. SE ENCUENTRA ENCAMADO DE FORMA PERMANENTE	SÍ	NO
12. PRECISA SILLA DE RUEDAS DE FORMA PERMANENTE	SÍ	NO

5- Valoración de las ABVD

Se valorará (de 0 a 3) la capacidad que tiene el/la solicitante para desempeñar por sí mismo/a las actividades anteriormente mencionadas, así como la necesidad de apoyo:

0 - INDEPENDIENTE: No precisa ninguna ayuda.

1 - SUPERVISIÓN/PREPARACIÓN: Solo necesita una preparación, por parte del cuidador/a habitual, de los elementos necesarios para realizar la tarea, o bien se le proporciona vigilancia, se le anima o se le da indicaciones para que la ejecute.

2 - AYUDA PARCIAL O LIMITADA: La persona participa en la realización de la tarea. Comprende cómo tiene que hacerlo y se implica en la ejecución/desarrollo de la misma.

3 - AYUDA TOTAL: Realización por parte del cuidador de la totalidad de la actividad. Inmovilizado/encamado o ausencia de capacidad de comprensión.

ACTIVIDAD	Autonomía / Apoyo
COMER: Hacer uso correcto de los cubiertos, llevarse los alimentos a la boca. Incluye la ingesta de alimentos a través de otros medios (sonda, nutrición parenteral total)	
MICCIÓN/DEFECACIÓN: Acudir al baño, usar el retrete (adoptar la postura adecuada), limpiarse correctamente y ajustarse la ropa. Incluye cambiarse el absorbente y el manejo de la sonda u ostomía.	
ASEO PERSONAL: Lavarse y secarse todo el cuerpo, o partes del mismo. Incluye acceder a la bañera o plato de ducha por sí solo.	
VESTIDO: Ponerse/quitarle todas las prendas de vestir y el calzado. Incluye abrochar botones/cremalleras así como ponerse las prótesis y órtesis prescritas.	
TRANSFERENCIAS: Como se mueve entre superficies hacia o desde: la cama, la silla. Incluye sentarse/levantarse de la silla, la cama.	
DESPLAZAMIENTOS DENTRO DEL HOGAR: Andar/moverse en el domicilio habitual: dentro de una habitación o entre diferentes estancias.	
DESPLAZAMIENTOS FUERA DEL HOGAR: Acceder al exterior de la vivienda. Caminar y/o moverse cerca o lejos de la propia vivienda.	

6- Otras observaciones de interés relacionadas con el estado de salud de el/la solicitante y su situación de dependencia.

7- Identificación del profesional que emite el informe:

Dr / Dra: _____

Nº de Colegiado: _____

Sello y firma:

En _____, a _____ de _____ de 201

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

9 Educación del paciente y el cuidador en las fases avanzadas de la enfermedad

Beatriz González García

Enfermera. Unidad de Trastornos del Movimiento.
Hospital Universitario de la Princesa. Madrid

1. Introducción
2. ¿Cuáles son las manifestaciones de la enfermedad en esta fase de la evolución?
3. Información sobre el tratamiento
4. Estrategias a tener en cuenta en los estadios avanzados de la enfermedad

1. Introducción

Los estadios avanzados de la enfermedad suelen ser origen de limitaciones importantes y los fármacos ya no resultan tan efectivos como al inicio, o producen efectos adversos intolerables. Es preciso realizar el diagnóstico en los estadios más tempranos y comenzar con los tratamientos para mejorar la calidad de vida en todos los estadios de la enfermedad.

2. ¿Cuáles son las manifestaciones de la enfermedad en esta fase de la evolución?

Hay que destacar que, en los últimos años, se ha ido evidenciando que la enfermedad de Parkinson (EP) afecta a diferentes órganos y sistemas del cuerpo, cuyos síntomas repercuten motóricamente, como en el temblor, rigidez de músculos y articulaciones, enlentecimiento e inestabilidad.

En estadios avanzados, es muy habitual encontrar fluctuaciones motoras como por ejemplo discinesias (movimientos incontrolados producidos por los fármacos antiparkinsonianos), efectos secundarios de los fármacos como alucinaciones visuales, trastornos del control de los impulsos como comer compulsivamente, jugar a la lotería u otros juegos de azar sin control, tener manías repetitivas en acciones cotidianas como colocar muchas veces un cajón de ropa, hipersexualidad, ideas delirantes de que alguien les está persiguiendo, o necesidad de controlar qué hace su pareja porque cree que le está engañando, etc. Son situaciones realmente complicadas y muy molestas, tanto para el paciente que lo sufre en primera persona, como para el cuidador principal (parejas, hijos, hermanos, padres, amigos, etc.).

Las situaciones descritas suelen mejorar cuando el neurólogo ajusta o cambia la medicación por la clínica que presenta el paciente. Y tenemos que recordar que el tratamiento no es sólo farmacológico. El neurólogo cuenta con la ayuda necesaria del equipo interdisciplinar y sus distintas terapias, que ayudarán a mejorar la calidad de vida de los pacientes, y esto redundará de manera positiva también en el cuidador.

En esta fase de la enfermedad, es necesario manejar adecuadamente las complicaciones motoras de la propia enfermedad, y las no motoras, como trastornos digestivos, estreñimiento, ansiedad, estrés, etc., así como los efectos perjudiciales de los fármacos, jugando en este momento el cuidador un papel esencial, pues es quien está con el paciente y quien detecta los cambios que se van produciendo.

Controladas las máximas complicaciones posibles, se debe seguir avanzando en ir tratando de paliar otras necesidades, movilidad, alimentación, habla, etc., para lograr el estado más óptimo posible del paciente.

3. Información sobre el tratamiento

Tratamiento farmacológico

Existen muchas combinaciones posibles de fármacos, orales (pastillas), no orales como parches transdérmicos, perfusiones de fármacos, toxina botulínica y tratamiento quirúrgico (estimulación

cerebral profunda). El neurólogo será quien personalice el tratamiento a las necesidades del paciente y la enfermera quien realizará seguimientos de adherencia al tratamiento.

Además, contamos también con el resto de terapias no farmacológicas, de las distintas disciplinas, (Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional, Psicología, etc.).

Para instaurar terapias de segunda línea, es imprescindible hacer una buena selección del paciente, conseguir una necesaria implicación del cuidador y una enfermería especializada, para que se puedan obtener los mejores resultados del tratamiento.



Tratamientos no farmacológicos

Una valoración individualizada para detectar necesidades específicas, son las que van a orientar sobre las terapias rehabilitadoras que el paciente tiene que realizar.

En estas fases avanzadas, la intervención desde el punto de vista del Trabajo Social es imprescindible, pues los pacientes tienen necesidades personales y/o familiares importantes a las que dar respuesta.

Pueden necesitar: terapias rehabilitadoras, teleasistencia domiciliaria, servicio de ayuda a domicilio, eliminación de barreras arquitectónicas en el domicilio, etc., es decir, todo aquel soporte que facilite al paciente la realización de las actividades de la vida diaria. Se debe insistir en lo importante que es solicitar en tiempo y forma tanto la valoración de la discapacidad, como la valoración de la situación de dependencia, pudiendo acceder, una vez otorgado el porcentaje de la discapacidad o el grado de dependencia, a la carta de servicios que la administración pública pone a su servicio.

Tratamientos de síntomas cognitivos y neuropsiquiátricos

Volvemos a apoyarnos en los cuidadores, pues ellos son los primeros en detectar cambios en los pacientes. En las etapas avanzadas de la enfermedad, también se pueden dar situaciones de depresión, psicosis, trastornos del control de los impulsos, ansiedad, apatía, a lo que se añade la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson.

Con sólo los tratamientos farmacológicos, no se obtiene todo el beneficio que se necesita, por lo que las terapias no farmacológicas (Psicología, Rehabilitación cognitiva, etc.), junto con los fármacos existentes y el seguimiento/acompañamiento cuidadoso en la evolución, son los puntos clave para conseguir las mejores condiciones del paciente y su cuidador, que también sufre esta situación de manera muy directa.

4. Estrategias a tener en cuenta en los estadios avanzados de la enfermedad

Paciente



- **Manejar información sobre su enfermedad** para poder utilizarla adecuándola al momento que vive. Ser responsable y consecuente con las decisiones que toma.
- **Preguntar cualquier duda**, pero no tomar decisiones de manera individual con respecto a los tratamientos farmacológicos, esto puede ser muy perjudicial. La enfermera es una persona de referencia importante para atender esta necesidad y derivar al profesional que corresponda.
- **Cumplir los compromisos adquiridos con el equipo interdisciplinar**, siguiendo las instrucciones para conseguir resultados y no favorecer el fracaso de los tratamientos. Tomar el tratamiento correctamente, para facilitar resultados de terapias o intervenciones adecuadas a las demandas.
- **Mantener hábitos saludables** para ayudar al tratamiento farmacológico a conseguir los mejores resultados posibles. Realizar los controles de salud habituales en su centro de Atención Primaria y detección de alarmas.

Cada paciente puede tener diferentes necesidades respecto a movilidad, alimentación, molestias digestivas, dificultad para tragar, trastornos del habla, trastornos del sueño, ansiedad, alteraciones de memoria, etc. A continuación vamos a agrupar los consejos y estrategias útiles en líneas generales sobre distintos temas.

- **Realizar ejercicio de manera regular**, ajustado a las capacidades de cada paciente. Con ello se ganará capacidad pulmonar, se mejorará el equilibrio, la estabilidad, la marcha y los bloqueos, además de que se previenen caídas. Es aconsejable caminar con paso largo, braceando y realizar los giros en semicírculo, esto, junto con el ejercicio, ayudará a fortalecer el sistema musculoesquelético. El fisioterapeuta se encarga de profundizar en los temas de movilidad.
- **Adecuar la dieta a las necesidades** para evitar desequilibrio nutricional. Si se tienen dificultades para tragar, no se deben tomar texturas mixtas de los alimentos, hay que evitar tumbarse nada más comer, para que no se produzcan atragantamientos por aspirar el contenido alimenticio. El logopeda se encarga de ayudar a individualizar el tratamiento y también de los trastornos del habla.
- **Si se toma levodopa, espaciarla al menos 1 hora de las comidas**, para obtener mayor beneficio del tratamiento. Si se tiene exceso de saliva, forzar el acto de tragar y corregir posturas de la cabeza manteniéndola recta. Para la sequedad de boca, es conveniente mantenerla húmeda, por ejemplo manteniendo un hueso de aceituna o de alguna fruta, que genera saliva.
- **Si se padece estreñimiento, es aconsejable aumentar la ingesta de agua, el ejercicio diario, y la fibra en la dieta.** Como última opción, tomar laxantes. Aliviar el estreñimiento mejora el humor, evita el dolor abdominal y tener que acudir al baño a menudo para orinar, ya que al resolverlo, la vejiga se verá menos presionada.

- **El sueño se mejora realizando una buena higiene del mismo.** Es necesario adquirir rutinas y hábitos que lo mejoren. Un truco para evitar interrumpirlo en horas nocturnas, es no tomar líquidos desde dos horas antes de ir a dormir. No sestear durante el día, realizar en estos momentos actividades de ocio que entretengan y ayuden a pasar el momento que produce sueño.
- Para mejorar la ansiedad, el estrés, el estado de ánimo, etc., ayuda mucho **realizar técnicas de relajación.** Realizar actividades de ocio que hagan romper rutinas desencadenantes de estrés, ansiedad, etc.
- Respecto a mejorar los olvidos es importante **mantener la mente activa**, por ejemplo, leyendo a diario, realizar juegos memorísticos con el móvil o cualquier otra aplicación informática, hacer cálculo mental, decir en voz alta, por ejemplo: "he cerrado con llave la puerta", para no hacerlo de manera mecánica y luego dudar si lo ha hecho. El uso de notas, agendas, mensajes en el móvil, ayudan a recordar citas, recados, y evitan situaciones de frustración cuando no se han llevado a cabo.

Cuidador

Las fases avanzadas, requieren mayor implicación por parte del cuidador, la enfermedad avanza, los tratamientos se complican, la dependencia del paciente se hace más plausible, los recursos que se necesitan para realizar un buen cuidado aumentan. Y esta situación necesita más dedicación por parte del cuidador.

Aquí es donde entra el equipo interdisciplinar, para conseguir que la figura del cuidador no se deteriore y pueda seguir realizando un cuidado de calidad.

Los cuidadores son personas, no superhéroes que pueden con todo. Tienen que ser conscientes que deben dejarse ayudar, con los recursos disponibles, pero también a nivel personal y emocional. Es trabajo de los profesionales de la salud, emplear tiempo con el cuidador, para que no se convierta en paciente, por la situación que vive.

Hay que prestar atención al estrés, la ansiedad, el duelo por la pérdida de salud, la depresión, que pueden afectar seriamente su bienestar.

No debemos permitir que se llegue al "síndrome del cuidador quemado", hay que prevenir esta situación antes de que aparezca.



Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

Impacto socio-familiar: necesidades y recursos en pacientes con enfermedad avanzada

El cuidador:

- No es responsable de la enfermedad y no tiene la culpa de lo que pasa.
- No hacen nada malo si dedican un tiempo a su persona, para acudir a una cita médica, o tomar un café con un amigo. Deben entender que son personas con necesidades que tienen que cubrir.
- Ayudará a detectar alarmas, para evitar complicaciones innecesarias.
- No está sólo en este proceso del cuidado, son muchos los profesionales con los que puede contar para cuidarse.
- Debe comunicar si les supera la situación, para que de manera temprana, se ofrezcan soluciones, evitando así, complicaciones mayores.

10 Listado de Asociaciones de Pacientes 2016

10

Listado de Asociaciones de Pacientes 2016.

PÁRKINSON ALBACETE C/ Doctor Fleming nº 12- 1ª Planta 02004, Albacete parkinsonalbacete@hotmail.com www.afepab.com	967 558 908 661 465 357
PÁRKINSON ALCORCÓN Y OTROS MUNICIPIOS Centro de Asociaciones de la Salud C/ Timanfaya, 15-23, local 2. Edificio Despachos 28924, Alcorcón (Madrid) Delegación de Leganés Hotel de Asociaciones C/ Mayorazgo, 25, despacho 4. 28915 Leganés (Madrid) direccion@aparkam.org www.aparkam.org	91 642 85 03 91 685 14 39 (Leganés)
PÁRKINSON ALICANTE C/General Pintos 11-13, bajo 03010, Alicante info@parkinsonalicante.es www.parkinsonalicante.es	966 351 951
PÁRKINSON ÁRABA C/ Pintor Vicente Abreu, 7 bajo 01008, Vitoria-Gasteiz (Áraba) asopara@euskalnet.net	945 221 174
PÁRKINSON ARAGÓN C/ Juslibol, 32-40 50015, Zaragoza asociacion@parkinsonaragon.com www.parkinsonaragon.com	976 134 508
PÁRKINSON ASTORGA Plaza los Marqueses, 7-9-bajo, derecha 24700, Astorga (León) parkinsonastorga@hotmail.com www.parkinsonastorgaycomarca.org	987 615 732
PÁRKINSON ASTURIAS C/ Ámsterdam, 7 33011, Oviedo aparkas@hotmail.com www.parkinsonasturias.org	985 237 531
PÁRKINSON ÁVILA Centro Infantas Elena y Cristina Avda. Juan Pablo II, 20 05003, Ávila asociacionparkinsonavila@yahoo.es	920 252 069
PÁRKINSON BAHÍA DE CÁDIZ Unidad de Estancia Diurna C/ Concha Pérez Baturone, 9 11100, San Fernando (Cádiz) www.parkinsonbahiadecadiz.org unidad@parkinsonbahiadecadiz.org	956 591 928

PÁRKINSON BAJO DEBA C/ Ardanza, 1- bajo Apdo. 366 – 20600, Eibar (Gipuzkoa) deparkel@deparkel.org www.deparkel.org	943 202 653
PÁRKINSON BIZKAIA (ASPARBI) C/ Islas Canarias, 55 48015, Bilbao (Bizkaia) asparbi@parkinsonbizkaia.org www.parkinsonbizkaia.org	944 483 270
PÁRKINSON BURGOS Centro socio-sanitario Graciliano Urbaneja Paseo de los Comendadores, s/n 09001, Burgos asoparbur@gmail.com www.parkinsonburgos.org	947 279 750
PÁRKINSON CARTAGENA C/ Carlos V, 3 bajo 30205, Cartagena (Murcia) parkinsoncartagena@yahoo.es	868 062 127
PÁRKINSON CASTELLÓN Avda. Alcora, 173 12006, Castellón de la Plana www.parkinsoncastellon.org info@parkinsoncastellon.org	964 250 028
PÁRKINSON CATALUÑA C/ Pintor Tapiró, 4, 1º 08028, Barcelona www.catparkinson.org info@catparkinson.org	93 245 43 96
PÁRKINSON COMARQUES DE TARRAGONA CAP de Sant Pere C/ Dr. Peyrí, 14 43202, Reus (Tarragona) parkinsonapct@gmail.com	666 492 303
PÁRKINSON CUENCA C/ Colón, 36º bajo 16002 Cuenca parkinsoncuenca@gmail.com	969 160 297
PÁRKINSON ELCHE C/ Doctor Sapena, 65 03204, Elche (Alicante) parkinsonelche@hotmail.com www.parkinsonelche.es	626 013 947
PÁRKINSON EXTREMADURA C/ Madre Remedios Rodrigo, s/n 06800, Mérida (Badajoz) parkinsonextremadura@hotmail.com www.parkinsonextremadura.org	924 303 224

Listado de Asociaciones de Pacientes 2016.

Listado de Asociaciones de Pacientes 2016.

PÁRKINSON FERROL Carretera de Castilla, 58-64 bajo A 15404, Ferrol (A Coruña) parkinsonferrol@yahoo.es	981 359 593
PÁRKINSON GALICIA-CORUÑA C/ Solís (Mártir de Carral) s/n, (Barrio Eirís de Arriba) 15009, A Coruña info@parkinsongaliciacoruna.org www.parkinsongaliciacoruna.org	981 24 11 00
PÁRKINSON GRANADA (Unidad de estancia diurna) C/ Santa Clotilde, 30 18003, Granada parkinsongranada@hotmail.com www.parkinsongranada.es	958 52 25 47
PÁRKINSON GRAN CANARIA C/ Sor Brígida Castelló, 1 35001 Las Palmas de Gran Canaria parkinsongrancanaria@hotmail.com	928 33 61 20
PÁRKINSON GIPUZKOA Paseo de Zarategi, 100. Edificio Txara 20015, San Sebastián (Gipuzkoa) aspargi@aspargi.org www.aspargi.org	943 245 617 943 327 715
PÁRKINSON L' HOSPITALET I EL BAIX LL C/ Josep Anselm Clavé, 24 Baixos 08902, L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona) parkinson.lh.baix@gmail.com	93 008 30 46
PÁRKINSON JOVELLANOS Equipamiento Social del Natahoyo Avda. de Moreda, 11, 1º y 2º 33212, Gijón asociacionparkinsonjovellanos@yahoo.es	985 150 976 684 602 407
PÁRKINSON LA RODA Avda. Juan García y González, 2 02630, La Roda (Albacete) parkinsonlaroda@hotmail.com www.parkinsonlaroda.com	967 440 404
PÁRKINSON DE LES TERRES DE LLEIDA Edificio Entidades de Salut de Lleida C/ Henry Dunant, 1, 25003, Lleida parkinsonlleida@yahoo.es www.lleidaparticipa.cat/parkinsonlleida	619 037 308
PÁRKINSON LORCA C/ Río Guadalentín, s/n 30800, Lorca (Murcia) aslep_2002@yahoo.es www.parkinson.lorca.es	661 573 735

PÁRKINSON LUGO Casa Clara Campoamor Avd. Infanta Elena, Duquesa de Lugo, 11, local 3 27003, Lugo. parkinsonlugo@hotmail.com	603 488 606
PÁRKINSON MADRID C/ Andrés Torrejón, 18, Bajo 28014, Madrid www.parkinsonmadrid.org parkinson@parkinsonmadrid.org	91 434 04 06
PÁRKINSON MÁLAGA Centro Social "Rafael González Luna" C/ Virgen de la Candelaria, s/n. 29007, Málaga parkinsonmalaga@hotmail.com www.parkinsonmalaga.org	952 103 027
PÁRKINSON MÓSTOLES Centro Social "Ramón Rubial" C/ Azorín, 32-34 28935, Móstoles (Madrid) parkmostoles@telefonica.net	91 614 49 08
PÁRKINSON NAVARRA C/ Aralar, 17 bajo 31004, Pamplona anapar2@hotmail.com www.anapar.org	948 232 355
ASOCIACIÓN NERVIÓN-IBAZABAL ACAPK Edificio Euskaltegui Municipal C/ La Paz 27, Cruces, Barakaldo, Bizkaia acapk2008@gmail.com www.parkinsonacapk.org	654 692 879
PÁRKINSON NOVELDA C/ Benito Pérez Galdós, s/n 03660 Novelda (Alicante) noveldapark@gmail.com	966186525
PÁRKINSON ON-OFF MURCIA C/ Barba, 4 (Barrio del Progreso) 30012, Murcia parkinsonmurcia@regmurcia.com	968 344 991 686 586 307
PÁRKINSON OURENSE C/ Recaredo Paz, 1. 32005, Ourense aodem@hotmail.es www.aodem.com	988 252 251
PÁRKINSON PONTEVEDRA Casa del Mar de Bueu C/ Montero Ríos, 18 36930 Bueu (Pontevedra) aproparkpontevedra@gmail.com parkinsonbueu.blogspot.com.es	986 324 577 627 901 713

Listado de Asociaciones de Pacientes 2016.

Listado de Asociaciones de Pacientes 2016.

PÁRKINSON SEGOVIA Centro Integral de Servicios Sociales de la Albuera C/ Andrés Reguera Antón, s/n 40004, Segovia aparkinss@yahoo.es	921 443 400
PÁRKINSON SEVILLA Hogar Virgen de los Reyes C/ Fray Isidoro de Sevilla s/n 41009, Sevilla parkinsonsevilla@arrakis.es www.parkinsonsevilla.org	954 907 061 618 059 424
PÁRKINSON SORIA Fundación Científica Caja Rural C/ Diputación, 1 42002, Soria parkinsonsoria@gmail.com www.parkinsonsoria.org	975 213 138 646 736 361
PÁRKINSON TENERIFE Avda. el Cardonal s/n-Pza. del Cardonal 38108, La Laguna (Tenerife) parkitfe@hotmail.com www.parkinsontenerife.org	922 625 390
PÁRKINSON TOLEDO C/Oslo 16 y C/Viena 1 45003 Toledo parkinsontoledo@gmail.com www.parkinsontoledo.es	925255576
PÁRKINSON VALENCIA C/ Chiva, 10 bajo 46018, Valencia info@parkinson-valencia.com www.parkinson-valencia.com info@parkinson-valencia.com	96 382 46 14
PÁRKINSON VALLADOLID C/ Aguilera, s/n 47011, Valladolid aparval@hotmail.com www.aparval.es	983 292 384
PÁRKINSON VILLARROBLEDO Avda. Miguel de Cervantes, s/n 02600, Villarrobledo (Albacete) administracion@parkinsonvillarrobledo.org www.parkinsonvillarrobledo.org	967 147 273
PÁRKINSON VIGO Rúa Pateira, 11, bajos 96 y 98 (Urbanización Rivera Atienza) 36214, Vigo (Pontevedra) aparvigo@gmail.com www.asociacionparkinsonvigo.es	886 123 568

Sin duda el tratamiento farmacológico de la enfermedad de Parkinson (EP) es el mejor tratamiento disponible hasta el momento. No obstante, con el objetivo de optimizar el manejo de estos pacientes proporcionándoles la mejor calidad de vida durante el mayor tiempo posible, es necesario considerar un abordaje interdisciplinar desde el momento del diagnóstico.

En este marco, se desarrolla el manual *Tratamiento no farmacológico de la EP*, que tiene como objetivo poner a disposición de pacientes y cuidadores, la información necesaria sobre las terapias no farmacológicas disponibles, y el grado de beneficio evidenciado por cada una de ellas, de forma que puedan tomar las decisiones más adecuadas e informar a los pacientes sobre las mismas.