



CONSEJOS SOBRE PSICOLOGÍA PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON Y SUS FAMILIARES



M. Cruz Crespo Maraver
Psicóloga

Àngels Bayés
Neuróloga

Unidad de Parkinson
Centro Médico Teknon



Índice

PREGUNTAS MÁS FRECUENTES QUE SE PLANTEAN SOBRE EL ESTADO ANÍMICO

- **Los pacientes con enfermedad de Parkinson**

1. ¿Es frecuente la depresión en la enfermedad de Parkinson?	3
2. ¿Es frecuente la ansiedad en la enfermedad de Parkinson?	4
3. ¿Por qué las personas con enfermedad de Parkinson padecen depresión y ansiedad?	6
4. ¿Es lo mismo "estar triste" que "estar deprimido"?	8
5. ¿Cómo influye la ansiedad en la enfermedad de Parkinson?	12
6. ¿Se pueden sufrir síntomas psicóticos en la enfermedad de Parkinson?	14
7. ¿La enfermedad de Parkinson puede afectar a la sexualidad?.....	15
8. Si no duermo bien, ¿es cosa de la edad?	17
9. ¿Cómo pueden tratarse los problemas emocionales en la enfermedad de Parkinson?.....	20
10.¿Me conviene el tratamiento en grupo?.....	23

- **Sus familiares**

11. ¿Cómo afecta la enfermedad de Parkinson a los familiares?	25
12. ¿Cómo sabe el cuidador que está sobrecargado?	28
13. ¿Se puede prevenir el malestar del familiar?	29
14. Glosario	32
15. Asociaciones	33



En la enfermedad de Parkinson, es importante reconocer **los síntomas psicológicos y neuro-psiquiátricos**, tales como **los trastornos del estado del ánimo, la ansiedad**, los estados psicóticos (delirios y alucinaciones), o **los trastornos sexuales** porque son muy frecuentes y **repercuten en la calidad de vida**.

Esta guía está elaborada mediante preguntas que habitualmente se plantean afectados de enfermedad de Parkinson y sus familiares. A través de ella se intenta aclarar algunas dudas respecto a los **problemas emocionales y neuro-psiquiátricos** asociados a la enfermedad, así como en relación a algunos recursos de ayuda psico-social.

Dicha información debe ser completada por los profesionales que atienden a cada uno de los pacientes y sus familiares de forma individualizada.

1. ¿ES FRECUENTE LA DEPRESIÓN EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?



- La **depresión** en la enfermedad de Parkinson es uno de los **trastornos emocionales más frecuentes**. Hoy en día, la cifra de afectados de enfermedad de Parkinson que desarrollarán síntomas depresivos en algún momento a lo largo del curso de la enfermedad se sitúa alrededor de un 30-50%.
- Las mujeres con enfermedad de Parkinson presentan más riesgo de padecer depresión que los hombres. A su vez, las personas que antes de sufrir la enfermedad de Parkinson ya habían padecido depresión tienen más probabilidad de volver a presentar un nuevo episodio depresivo.

-
- También se ha descrito mayor riesgo de padecer depresión en personas que inician la enfermedad de Parkinson a una edad temprana y en las que los síntomas parkinsonianos predominan en el lado derecho del cuerpo.
 - Los afectados con síntomas de rigidez y dificultad para iniciar el movimiento tienen mayor probabilidad de padecer trastornos depresivos.
 - La depresión en la enfermedad de Parkinson se asocia a una mayor rapidez del deterioro de las funciones cognitivas y motoras, influyendo de manera importante en la calidad de vida del paciente.

2. ¿ES FRECUENTE LA ANSIEDAD EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

- En la enfermedad de Parkinson es importante **diferenciar la inquietud ansiosa** de la **acatisia** (inquietud interna que se manifiesta como una dificultad para permanecer quieto), que es **consecuencia del tratamiento con fármacos antiparkinsonianos**.
- Los afectados de enfermedad de Parkinson experimentan con frecuencia **sentimientos de ansiedad, tensión y nerviosismo**. Aproximadamente, uno de cada tres afectados de enfermedad de Parkinson sufre problemas de ansiedad, que pueden ir desde la inquietud hasta las crisis de angustia. En la mayoría de los casos, los problemas de ansiedad se acompañan también de síndromes depresivos.



- Hablamos de "crisis de angustia" cuando la ansiedad se presenta de forma brusca, intensa y durante un breve periodo de tiempo. Este problema también es frecuente en la enfermedad de Parkinson: dos de cada diez enfermos pueden sufrirlo.
- En algunos afectados de enfermedad de Parkinson, el inicio de los síntomas motores, como la congelación de la marcha, pueden generar crisis de angustia. En otros, pueden experimentarse episodios similares a los ataques de pánico en fases *off* de la enfermedad.
- Los afectados de enfermedad de Parkinson buscan ayuda psicológica a menudo por la ansiedad experimentada en las relaciones sociales. Muchos sufren ansiedad ante la necesidad de recibir ayuda por parte de los demás, y otros experimentan sentimientos de inseguridad en las relaciones sociales. En algunos casos, la ansiedad social se complica: la persona vive con temor exagerado y persistente ante una o más situaciones de relación social, con miedo excesivo a la crítica por parte de los demás, y en consecuencia tiende a evitar estas situaciones sociales.

Esto se define como fobia social, y es un problema que se presenta en aproximadamente uno de cada diez enfermos con enfermedad de Parkinson.



3. ¿POR QUÉ LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON PADECEN DEPRESIÓN Y ANSIEDAD?

- Los síndromes depresivos pueden aparecer **antes** de la **manifestación clínica** de los **síntomas motores** (entre un 15-25%) y pueden asociarse a una progresión más rápida de la enfermedad.
- La serotonina, junto a la noradrenalina, son sustancias químicas que transmiten información de unas células nerviosas a otras y están implicadas en la regulación de nuestro estado de ánimo y de nuestra ansiedad. Generalmente, los trastornos del estado del ánimo son resultado de las alteraciones en los circuitos que dependen de estos neurotransmisores.
- Por otra parte, los problemas emocionales también pueden precipitarse por **factores psicosociales**, tales como la valoración que hace el afectado de su estado y de los recursos personales de los que dispone para afrontar su propia situación.
- Junto a los problemas motores característicos de la enfermedad de Parkinson, se producen **cambios en la vida** de la persona que sufre la enfermedad, y en la de sus familiares. Muchos de estos cambios requieren que la persona que los padece movilice sus recursos personales para afrontar la situación. Estos cambios **conllevarán estrés**. En ocasiones, dicha situación estresante es demasiado intensa o su duración es demasiado prolongada en el tiempo, **interfiriendo** en la **vida social, familiar, laboral y emocional** de la persona y se traduce en el deterioro de la salud y el empeoramiento de la calidad de vida.

- Los factores personales influyen en nuestra capacidad de adaptarnos a situaciones de estrés. Algunos de estos factores son nuestras experiencias anteriores, el grado de vulnerabilidad genética para sufrir estrés, nuestra personalidad o nuestras creencias.

Tienen **menos riesgo** de padecer **estrés** las personas con propensión hacia el **optimismo**, a ser **flexibles ante los cambios**, sin problemas para pedir ayuda cuando se necesita, que tienen **confianza en sí mismas** y creen que la seguirán teniendo aún cuando las cosas se pongan difíciles.

- La **depresión y la ansiedad** en la enfermedad de Parkinson **se deben**:
 - a las alteraciones en los neurotransmisores (sustancias que transmiten información entre las neuronas) que aparecen durante la enfermedad;
 - a los efectos de la medicación;
 - al fracaso al adaptarse a los cambios que conlleva la enfermedad de Parkinson;
 - o a una combinación de cada una de estas causas.



4. ¿ES LO MISMO

"ESTAR TRISTE" QUE "ESTAR DEPRIMIDO"?

No es lo mismo **estar triste** que **estar deprimido**. Los síndromes depresivos se definen en base a las siguientes situaciones: estar triste, con ganas de llorar, con sentimientos de desesperanza e infelicidad. Se altera el apetito y el sueño, disminuye la energía y el rendimiento, hay un desinterés general hacia el entorno, dificultad o incapacidad para experimentar placer, pueden aparecer quejas somáticas y síntomas físicos, el pensamiento es lento y negativo, hay dificultades para estar atento y para concentrarse, cuesta más tomar decisiones y, en los casos más graves, pueden aparecer ideas de muerte y de suicidio.

Una persona puede estar deprimida cuando **presenta un conjunto de síntomas** más o menos parecidos a los descritos, durante la mayor parte del día, casi cada día, durante **un mínimo de dos semanas**, y produciendo un cambio en la forma de comportarse. También si estos síntomas interfieren de manera significativa en la vida social, familiar o laboral de la persona.



La depresión puede resultar **difícil de detectar** en la enfermedad de Parkinson porque algunos de los **síntomas** mencionados pueden **superponerse** a los **síntomas propios** de la enfermedad. Es decir, los afectados de enfermedad de Parkinson aunque no estén deprimidos pueden presentar enlentecimiento motor y mental, falta de energía y fatiga, disminución de la iniciativa y de la actividad, aislamiento social, indecisión y actitud de excesiva dependencia, o alteración del sueño. La pérdida de interés y de motivación está presente en un importante número de afectados de enfermedad de Parkinson sin depresión, en los cuales también se observa enlentecimiento mental.

Las **manifestaciones clínicas** del síndrome depresivo más características en la enfermedad de Parkinson son las **dificultades** para **controlar el llanto**, tristeza y **pesimismo**, acompañados de niveles elevados de ansiedad. También puede observarse pérdida de peso, **incapacidad para experimentar placer**, aumento de las molestias físicas, **baja autoestima** (tendencia a menospreciarse), y sentimientos de indefensión e inutilidad. También hay una peor ejecución del movimiento y quejas de peor rendimiento intelectual, pero en ausencia de deterioro cognitivo, estos problemas desaparecerán al mejorar el cuadro depresivo. En la mayoría de los casos, los síntomas depresivos se intensifican en fases *off*.



El siguiente cuestionario le ayudará a reconocer si presenta síntomas que nos indiquen la necesidad de consultar con el médico:

- ¿Le resultan interesantes muchas cosas de su vida diaria?
- ¿Tiene buenos ánimos?
- ¿Se siente útil?
- ¿Tiene proyectos de futuro?
- ¿Se siente satisfecho?
- ¿Tiene tan buen apetito como siempre?
- ¿Duerme bien?
- ¿Rinde en sus tareas de cada día?
- ¿Disfruta de las reuniones sociales?
- ¿Tiene ganas de salir de casa?



Es importante que usted recuerde:

- La depresión es una enfermedad **como cualquier otra**, que se caracteriza por síntomas físicos y emocionales, y además puede conllevar problemas sociales.
- Hay diversos tipos de depresión: desde las depresiones más leves a las más graves. Se diferencian por la cantidad e intensidad de los síntomas y por el grado de repercusión que tienen en la vida familiar, social y laboral.
- La depresión **no es** una debilidad personal ni es consecuencia de la falta de voluntad de la persona.
- **Nadie es** culpable de que sufra depresión (usted tampoco lo es).
- La depresión afecta al rendimiento de la persona y disminuye la capacidad de experimentar placer; aun así es conveniente que, en la medida de lo posible, se mantenga activo (dentro y fuera de casa).
- Por ahora no se plantee metas muy elevadas, márchese **objetivos realistas** y comience por tareas sencillas, dando prioridad a las actividades relajantes, que le ayuden a elevar su autoestima.
- La **depresión puede influir** en la forma de valorar las cosas que le suceden. Cuando se está deprimido es mejor posponer las decisiones importantes de la vida, ya que podría cometer errores de los que, una vez superada la depresión, podría arrepentirse.
- Si padece depresión, **déjese ayudar** por familiares, amigos y profesionales, y ayúdeles a comprender lo que usted siente, para que así puedan ayudarle mejor.
- Existen tratamientos eficaces para la depresión que le ayudarán a volver a una situación normal. Consulte a su neurólogo.



5. ¿CÓMO INFLUYE LA ANSIEDAD EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

Los afectados de enfermedad de Parkinson pueden encontrarse en situaciones en las que la **ansiedad excesiva** interfiere en sus actividades cotidianas. Dependiendo de cada caso particular, para algunos que padecen, por ejemplo, problemas del habla, la ansiedad demasiado elevada puede **interferir en sus relaciones comunicativas**; para otros, por ejemplo, con episodios de congelación en la marcha, la ansiedad excesiva **puede interferir en su movilidad**. Los esfuerzos inútiles que emplea la persona a veces para superar estas situaciones, generan sentimientos de rabia, **tensión** y pensamientos negativos, lo cual aumenta aún más la ansiedad, y se entra así en un círculo vicioso que dificulta aún más la superación de esa situación (por ello es importante consultar con el especialista que le ayudará a salir de ese círculo).

Por tanto, la ansiedad excesiva puede aumentar las dificultades de la persona con enfermedad de Parkinson para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria de forma satisfactoria.



Sugerencias para combatir la ansiedad social:

- Piense que las sensaciones que nota en su cuerpo son **reacciones normales** de ansiedad.
- Estas sensaciones **acabarán cediendo**. Deje pasar el tiempo y las sensaciones desaparecerán.
- Valore de forma precisa su grado de competencia y su actuación en esas situaciones en las que siente ansiedad: ¿qué cree que usted hace bien?, ¿qué cree que le gustaría mejorar?
- Intente **no aumentar** su malestar pensando "lo mal que lo está pasando", "que todo el mundo está pendiente de usted", "que esta situación le vencerá", o "en lo peor que podrá pasar". Piense en cualquier cosa que aleje su mente de esos pensamientos y que le **tranquilece**.
- Concéntrese en el momento actual, en los **aspectos positivos** de su relación con los demás, y en las cualidades personales que usted posee.
- Un error **no significa** que "todo salga mal", ni que "usted sea el único responsable". Ponga su atención en "lo que va bien".
- Piense en esta situación como en una oportunidad para **aprender** de la experiencia.
- **Felicítese** por haberlo intentado y no evite situaciones futuras parecidas. Se trata de **afrontar la situación** temida exponiéndonos a ella progresiva y repetidamente.
- Si le resulta muy difícil superar el problema por sí solo, **no dude** en **pedir ayuda profesional**. El psicólogo puede proporcionarle estrategias para el manejo de la ansiedad.



6. ¿SE PUEDEN SUFRIR SÍNTOMAS PSICÓTICOS EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

- Aunque los estados psicóticos **no se presentan** en la **mayoría** de los afectados, son más comunes en éstos que en el resto de la población. Aproximadamente 6 de cada cien enfermos los presentan.
- Las **alucinaciones visuales** son las manifestaciones más frecuentes y precoces, y también los delirios.
- Las alucinaciones **son alteraciones de la percepción**: sin que realmente exista un estímulo, la persona lo percibe. Por ejemplo, en las alucinaciones visuales, la persona ve animales o personas en una habitación que en realidad no están.
- La **idea delirante** es una creencia falsa que la persona mantiene con convencimiento a pesar de las argumentaciones o de las explicaciones de los demás. Un tipo de ideación delirante es la paranoide, en la cual la persona está convencida de que se trama algo en su contra o que se le quiere perjudicar de alguna manera, sin que sea cierto.
- Estos **síntomas** generalmente se relacionan con los **fármacos** antiparkinsonianos, pero también pueden ser debidos a la **propia enfermedad**. Los síntomas psicóticos también se asocian con una edad más avanzada, con una mayor gravedad de la enfermedad, con la presencia de depresión grave y con el deterioro de las capacidades intelectuales.
- Los familiares que viven con el afectado suelen ser las personas que detectan este tipo de problemas. Algunas veces, les resulta difícil comprender por qué se comporta de esta manera o dice cosas fuera de lugar, y les resulta difícil pedir ayuda. Los comportamientos fruto de los estados psicóticos son molestos y desagradables, tanto para el afectado como para la familia, pero pueden tratarse. Por ello es importante consultar al neurólogo.



7. ¿LA ENFERMEDAD DE PARKINSON PUEDE AFECTAR A LA SEXUALIDAD?

- En conjunto, los afectados de Parkinson pueden padecer con más frecuencia problemas de la función sexual que las personas con edad similar sin Parkinson. De hecho, 2 de cada 3 sufren este tipo de problemas.
- En la enfermedad de Parkinson la disminución de la actividad sexual se ha relacionado con la edad, pero además hay otros factores a tener en cuenta que pueden modificar la vida sexual de estas personas, y conforme va avanzando la enfermedad, se quejan con más frecuencia de problemas sexuales.
- El **tratamiento farmacológico** puede producir cambios en la conducta sexual en algunos casos. Por ejemplo, puede aparecer como efecto secundario de la medicación un **aumento del deseo** de la actividad sexual o también cambios en las preferencias y el comportamiento sexual, que generan malestar en la vida personal, de pareja o en la vida familiar, y que se conoce como "hipersexualidad".
- Aún así, los problemas sexuales parecen estar más relacionados con factores emocionales y con problemas de comunicación entre la pareja, que con la propia enfermedad. En muchos casos, van de la mano de estados depresivos y de problemas de ansiedad. La depresión y la ansiedad pueden justificar la disminución del deseo y de la actividad sexual, así como las dificultades para que la vida sexual sea satisfactoria.



Si ha notado cambios en su vida sexual que generan malestar en su vida o en su entorno más íntimo:

- Es conveniente valorar si estos cambios son consecuencia de la alteración del estado de ánimo; en estos casos, tratando la depresión podría solucionarse el problema sexual.
- Es importante tener en cuenta si la relación de pareja también ha cambiado, pues en algunos casos, los problemas sexuales son debidos a problemas de comunicación entre la pareja.
- Los aspectos motores pueden dificultar una actividad sexual satisfactoria, por ello se sugiere buscar nuevos hábitos que resulten más satisfactorios para la pareja, así como esperar momentos del día en que no se esté demasiado cansado.
- Las expectativas de la persona también pueden interferir en la actividad sexual: por ejemplo, si se tiene miedo al fracaso, o si se piensa que uno mismo ha perdido su atractivo.
- Si la persona afectada de enfermedad de Parkinson siente un excesivo y anormal deseo sexual, que además le genera problemas a él o a su entorno, es necesario consultar al neurólogo, ya que este tipo de problemas puede relacionarse con la medicación antiparkinsoniana.
- No dude en sincerarse con su médico para encontrar el origen de este problema y darle solución.



8. SI NO DUERMO BIEN, ¿ES COSA DE LA EDAD?

- Si bien es cierto que con la edad el sueño se modifica, los afectados de enfermedad de Parkinson pueden sufrir con más frecuencia **problemas de sueño** que las personas de edad avanzada que no la padecen e incluso que otros grupos de personas con enfermedades crónicas.
- Dos tercios de los afectados de enfermedad de Parkinson se quejan de alteraciones en el sueño. **No** parece que haya problemas para **conciliar el sueño** (y cuando los hay, suele ser debido a problemas de ansiedad), pero sí que hay más **dificultades para mantenerlo**.
- Las quejas más comunes se relacionan con la presencia de sueño fragmentado (es decir, un sueño intermitente, no poder dormir de un tirón), y con el despertar precoz (despertarse muy temprano, hacia la madrugada y no poder volver a conciliar el sueño).
- Otro problema de sueño que padecen el 15% de los afectados de enfermedad de Parkinson es la **somnolencia excesiva** durante el día. Puede ser una consecuencia de no descansar lo suficiente durante la noche, pero también puede deberse a los medicamentos. No es infrecuente que algunos familiares expliquen que el enfermo de Parkinson habla o grita durante la noche, o que se despierta exaltado, asustado y con la sensación de que el sueño era real.



-
- En la enfermedad de Parkinson, además de la edad, hay otros factores a tener en cuenta que pueden alterar el sueño. Así, la ansiedad puede influir en el sueño; la depresión se acompaña del despertar precoz; y el tratamiento farmacológico puede relacionarse con el sueño intermitente y con la somnolencia diurna.
 - Las alteraciones clínicas de la enfermedad de Parkinson, por sí solas, pueden provocar una disminución de la cantidad de sueño y una peor calidad del mismo, pues dificultan los giros en la cama, o por el dolor, entre otras razones. Cuando tienen las capacidades intelectuales alteradas experimentan muy frecuentemente trastornos del sueño.

Recuerde que:

- El sueño es muy importante para poder mantenernos activos y emocionalmente sanos.
- No hay que olvidar que cada persona es diferente, y que cada cual tiene sus necesidades particulares en cuanto al tiempo que necesita para disfrutar de un sueño reparador.
- Es importante comentarle al médico los problemas de sueño, pues podemos mejorar la cantidad y calidad del sueño:
 - modificando la medicación: en algunos casos, el insomnio nocturno y la somnolencia diurna se relacionan con la medicación.
 - modificando nuestros hábitos: en otros casos, la somnolencia diurna puede ser una consecuencia del insomnio nocturno, el cual puede mejorar:
 - 1) Practicando ejercicio de forma regular durante el día.
 - 2) Evitando consumir sustancias como el café, el té o las bebidas alcohólicas.

- 3) Realizando actividades relajantes antes de acostarse.
 - 4) Yendo a la cama únicamente cuando se tenga sueño.
 - 5) Asociando la cama a actividades relajantes; no a actividades divertidas ni estimulantes.
 - 6) No ingiriendo demasiado líquido antes de acostarse, para no tener que levantarse tan a menudo durante la noche.
 - 7) Manteniendo un horario regular de sueño: levantándose cada día a la misma hora independientemente del tiempo que haya dormido; intentando evitar dormir durante el día (si sufre de insomnio nocturno la siesta no ayuda a solucionarlo).
- Algunos trastornos del sueño están asociados a la depresión y a la ansiedad. Si la persona afectada de enfermedad de Parkinson sufre alguno de estos problemas, es conveniente consultar al especialista para que indique el tratamiento más adecuado.



9. ¿CÓMO PUEDEN TRATARSE LOS PROBLEMAS EMOCIONALES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

Lo primero que conviene hacer cuando se detectan problemas emocionales es explicárselo a su neurólogo. A él le corresponde valorar si precisa reajustar los medicamentos antiparkinsonianos, o estudiar si hay otros problemas "médicos" que se deben tratar. En algunos casos, siguiendo estas recomendaciones se resuelven los problemas emocionales.



En otros casos, los trastornos emocionales precisarán tratamiento psiquiátrico con medicamentos específicos para este problema. También pueden tratarse con terapias psicológicas, como alternativa al tratamiento farmacológico, cuando no se toleran bien los fármacos, o cuando este tipo de medicamentos está contraindicado (es decir, cuando tomarlo podría ser perjudicial para el enfermo). En algunos casos puede ser necesario tratar el trastorno emocional con una combinación de ambas terapias (tratamiento psiquiátrico y tratamiento psicológico de forma conjunta). Dependiendo de las características de cada caso, los profesionales decidirán qué tratamiento o tratamientos son los más adecuados.

La terapia psicológica se aconseja principalmente cuando el problema emocional tiene una base psicosocial, es decir, cuando está más relacionada con el estrés o con dificultades para adaptarse a la situación. Mediante la intervención psicológica se ayuda al afectado de enfermedad de Parkinson a comprender mejor su enfermedad y a aceptarla, aclarando dudas. Se le ayuda a buscar recursos que faciliten su adaptación a los problemas que van surgiendo en su vida cotidiana, y se le puede enseñar métodos para afrontar el estrés.

La intervención psicológica puede realizarse a nivel individual o grupal.

Los trastornos emocionales son potencialmente tratables, y por ello su identificación tiene una importancia clínica incuestionable. Es importante poner mayor atención en los aspectos no-motores de la enfermedad de Parkinson, porque **la calidad de vida de los afectados y de sus familiares puede mejorarse reconociendo precozmente los síntomas emocionales y neuropsiquiátricos**. Además del tratamiento farmacológico, se podrá aplicar psicoeducación, psicoterapia o tratamiento psiquiátrico, según las necesidades de cada caso.

Algunas estrategias que le ayudarán a prevenir/controlar/reducir los problemas emocionales:

- **Pensar en "aquí y ahora"**, en vez de centrar su atención en "cómo era su vida antes de la enfermedad" o en "cómo será en el futuro".
- Observe cuáles son los momentos del día en los que se encuentra mejor, y **concéntrese en "las cosas que van bien"**.
- **Manténgase lo más activo posible** (física y mentalmente), teniendo en cuenta sus dificultades, aprovechando los momentos "buenos" (en fase *on*).
- Practique **ejercicios de relajación y respiración**. Pueden ser especialmente útiles en los momentos "malos" (en fase *off*).
- **Evite el aislamiento y busque apoyo social**. Realice actividades con otras personas y comparta sus experiencias y sentimientos.



-
- Aprenda de la experiencia. Aunque parezca difícil de creer, la enfermedad de Parkinson también puede hacerle descubrir cosas positivas (de usted mismo, de las personas que le rodean, ...).
 - Prevenga el estrés siguiendo un **estilo de vida saludable**: mantenga una dieta adecuada, descanse lo suficiente, realice ejercicio físico regular y no abuse de sustancias tóxicas (tabaco, alcohol, café, ...).
 - Acepte la ayuda emocional que le puedan proporcionar sus familiares, amigos o profesionales.
 - Comuníquese con su médico: pregúntele sus dudas, explíquele cómo se siente y qué le preocupa. Siga las recomendaciones médicas y evite automedicarse.
 - Contacte con asociaciones de enfermos de Parkinson.



10. ¿ME CONVIENE EL TRATAMIENTO EN GRUPO?

- Esta es una pregunta que se hacen muchos afectados de enfermedad de Parkinson antes de entrar en un programa de **psicoterapia grupal**, sobre todo cuando se encuentran en las primeras fases de la enfermedad de Parkinson. No obstante, es precisamente al comienzo de la enfermedad cuando la persona puede beneficiarse más del abordaje grupal.
- Generalmente, en la terapia psicológica grupal **participan un número limitado** de personas y se realizan sesiones que son conducidas por **psicólogos** que, en la mayoría de los casos, han recibido una **formación especializada en enfermedad de Parkinson**, y que trabajan en equipos interdisciplinarios (con neurólogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, o trabajadores sociales). Los psicólogos se ocupan de que las **sesiones** sean lo más **constructivas y terapéuticas posible**. Las sesiones están previamente programadas, y los enfermos de enfermedad de Parkinson se reúnen, por ejemplo, alrededor de 45 a 90 minutos en cada sesión, que pueden llevarse a cabo cada semana o cada quince días.
- El psicólogo que conduce las sesiones debe conocer con anterioridad a los afectados que participarán en el grupo de terapia, y valorar las características de los participantes, así como la conveniencia de formar parte de grupos concretos de terapia.
- Normalmente, los afectados de enfermedad de Parkinson que participan en los grupos de terapia son personas con un cierto **grado de autonomía** que están **motivados** para este tipo de intervención, desean **recibir información** sobre la enfermedad, y muestran interés en comunicarse con otros afectados para intercambiar experiencias, recibir apoyo mutuo, y aprender estrategias que les ayuden a adaptarse de forma saludable a la enfermedad.

-
- Cuando no existan complicaciones que impidan la psicoterapia grupal, ésta es aconsejable porque aporta una serie de **beneficios adicionales** difícilmente accesibles mediante el tratamiento individual, como son el **aprender recursos** para afrontar la enfermedad de Parkinson a través del **intercambio de experiencias** con otras personas que viven con problemas parecidos, el **romper el sentimiento de soledad** y de aislamiento que en muchos casos conlleva la enfermedad de Parkinson, y el ampliar la red de recursos de apoyo psicosocial.
 - Si duda respecto a empezar la terapia grupal, le recomendamos que no lo piense más y pruebe; para renunciar siempre está a tiempo. Si tiene la ocasión de preguntar a otros afectados de enfermedad de Parkinson que están participando en programas de ayuda psicológica grupal, hágalo y muy probablemente comprobará por qué le animamos a participar en estos grupos de terapia.

Algunas reflexiones que le pueden ayudar a decidir si participar en grupos de apoyo:

- Poder intercambiar experiencias con personas que se encuentran en situaciones similares ayuda a comprender que, aun padeciendo la misma enfermedad, cada enfermo es diferente, y que la enfermedad de Parkinson no afecta a todos de igual forma.
- Ayudar a otras personas con problemas parecidos nos puede hacer sentir bien.
- Conociendo otros que viven experiencias parecidas a las nuestras podemos obtener información sobre recursos para solucionar problemas relacionados con la enfermedad.



II. ¿CÓMO AFECTA LA ENFERMEDAD DE PARKINSON A LOS FAMILIARES?

La enfermedad de Parkinson no sólo afecta a la persona enferma, sino que también puede ocasionar un **impacto indirecto** en la salud del familiar más allegado, llamado "**cuidador principal**". Estas personas **sufren de malestar psicológico**, tristeza y **depresión** (sobre todo en fases avanzadas de la enfermedad de Parkinson), **fatiga** y **falta de energía**, problemas de sueño, insatisfacción ante la vida y malestar social.

Algunos factores de la enfermedad de Parkinson que influyen en el aumento del malestar del cuidador principal son:

- El estado avanzado de la enfermedad de Parkinson porque requiere un mayor número de horas de atención hacia el enfermo por parte del cuidador, y conlleva una mayor probabilidad de que sufra depresión.
- A menudo, los estados avanzados de la enfermedad de Parkinson se acompañan de **trastornos del sueño**, **repercutiendo** también en el **sueño del cuidador** (que tienen que mantenerse en guardia durante la noche para ayudar al enfermo, y además asumir las responsabilidades de cada día).
- Un tiempo elevado de evolución de la enfermedad de Parkinson también se relaciona con una mayor presencia de síntomas depresivos en el cuidador, pues el estrés consecuente a la enfermedad de Parkinson puede tener un efecto acumulativo a lo largo del tiempo.



-
- Los trastornos mentales en el enfermo, tales como el deterioro de las capacidades intelectuales, la depresión o los estados psicóticos, se asocian a un mayor malestar emocional en el cuidador.
 - La actitud de la persona enferma ante su enfermedad también se relaciona con el bienestar del cuidador: sufren más los familiares de enfermos que afrontan la enfermedad de Parkinson con la creencia de que no tienen ningún control sobre su situación.

Éstas son algunas recomendaciones que pueden ayudar al familiar en el manejo de la enfermedad de Parkinson:

- Recordar que la familia tiene un papel importante en la evolución del afectado de enfermedad de Parkinson.
- Ayudar al afectado de enfermedad de Parkinson a sentirse mejor, motivándole para que se mantenga activo, estimulándole para que se involucre en actividades agradables, pero sin exigirle que haga actividades que no le gustan o que no es capaz de hacer.



- Fomentar la autonomía del afectado de enfermedad de Parkinson al máximo de sus posibilidades, preguntándole si necesita ayuda, sugiriéndole en qué puede ayudarle a usted el enfermo. Todo ello le ayudará a mejorar su autoestima.
- Ante los problemas de sueño del afectado, puede resultar de utilidad plantearle un cambio de habitación, pues el descanso del familiar es también importante.
- Si el afectado sufre alucinaciones o delirios, puede que no sea capaz de reconocerlo, no pida ayuda, o no se deje ayudar. Es importante asegurarse de que toma correctamente la medicación ayudándole a seguir las indicaciones del médico y sugiriéndole que acuda a su médico acompañado por el familiar (para poder explicarle lo que está pasando y le puedan orientar). Es conveniente que el familiar evite imponer lo que hay que hacer, así como los enfrentamientos directos, ya que ello no servirá de nada; al contrario, puede empeorar la situación.
- Cuando el afectado de enfermedad de Parkinson está deprimido, la tristeza, los pensamientos negativos incluso la irritabilidad o el enfado, serán característicos en su relación con los demás. Es conveniente que el familiar recuerde que nadie es culpable de cómo se siente el enfermo, y que la depresión probablemente es fruto de una combinación de factores (predisposición genética, variables personales y ambientales, ...). Compórtese ante él con naturalidad, evitando sobreprotegerle o presionarle, mostrándole afecto, atención y apoyo y afrontando cada situación nueva que pueda surgir "sin negar los problemas".

12. ¿CÓMO SABE EL CUIDADOR QUE ESTÁ SOBRECARGADO?



Este cuestionario ayudará al cuidador a autoevaluarse, a conocer síntomas asociados a la experiencia de cuidar a otra persona, a reconocer "señales de alarma" y a replantearse si necesita ayuda profesional.

- ¿Siente que no le queda tiempo para usted?
- ¿Se siente cansado la mayor parte del tiempo?
- ¿Siente que no puede "con todo lo que tiene que atender"?
- ¿Cree que no cuida de él tan bien como debiera hacerlo?
- ¿Cree que sus relaciones sociales (amigos, familia) se ven afectados negativamente por la enfermedad de Parkinson?
- ¿Siente que "ya no puede más"?
- ¿Cree que la enfermedad de Parkinson está afectando a su propia salud?
- ¿Se siente pesimista respecto al futuro?
- ¿Cree que no podrá soportar esta situación mucho más tiempo?
- ¿Nota que ha perdido el sentido del humor?



13. ¿SE PUEDE PREVENIR EL MALESTAR DEL FAMILIAR?

El malestar del **familiar** del afectado de enfermedad de Parkinson está muy relacionado con el **estrés**. Igual que ocurre al conducir un automóvil, si deseamos que nuestro coche no nos deje en la cuneta, es preciso tener el depósito lleno (es decir, hay que **disponer de energía** para afrontar el estrés). Para disponer siempre de combustible (energía para afrontar el estrés) el cuidador puede reducir su consumo (dejar de presionar el acelerador del automóvil), aminorando el ritmo de vida, **disminuyendo las obligaciones, delegando tareas**, velando por las relaciones con la familia y amigos, mejorando la comunicación con el entorno o posponiendo grandes acontecimientos vitales estresantes.

Otros consejos generales que ayudan a aumentar el nivel de resistencia al estrés del cuidador (repostar a menudo para tener el depósito de combustible siempre lleno) son:

- seguir una dieta equilibrada,
- mantener una actividad física regular,
- conservar el sentido del humor y buscar momentos para reír con los demás,
- usar los recursos de apoyo social y emocional:
 - familiares y amigos,
 - personas dedicadas a servicios domésticos (limpieza, atención a las personas discapacitadas),
 - la información que aportan los profesionales sanitarios,
 - grupos de autoayuda,
- mantener actividades de ocio y practicar actividades relajantes,
- dormir y descansar las horas suficientes,



-
- organizar el tiempo,
 - no abusar de bebidas alcohólicas, el café, tabaco y otras drogas,
 - proporcionarse recompensas saludables como un tiempo "para no hacer nada", para recibir un masaje, etc.

El cuidador puede ayudarse a sí mismo:

- Compartiendo sentimientos y preocupaciones.
- Manteniendo actividades además de cuidar (el cuidador tiene derecho a descansar para "cargar pilas" y "desconectar").
- Evitando el aislamiento (procurando mantener las relaciones sociales: entablar conversación con los vecinos, llamar por teléfono a las amistades, etc.).
- Aceptando la ayuda de los demás (ayude a los que le quieren ayudar explicando cómo se siente y qué necesita, de forma abierta y positiva).
- Marcándose metas realistas: la perfección no existe; no se exija "estar siempre al 100%" (el cuidador tiene derecho a cometer errores).
- No culpándose ante las contrariedades: la mejor solución es la que no perjudica ni al enfermo ni al cuidador.
- Aceptando sus sentimientos contradictorios (con el enfermo o con el resto de la familia): estos sentimientos pueden ser normales; afronte los pensamientos negativos y tómese su tiempo antes de reaccionar.
- Reconociendo sus propias necesidades y dedicar tiempo a satisfacerlas. Cuidese; si no lo hace, tampoco podrá cuidar satisfactoriamente al enfermo. Puede tener en cuenta sus propias necesidades sin que ello afecte negativamente su vida familiar.



- Intentando que la enfermedad de Parkinson no influya en sus relaciones familiares y de amistad: no permita que la incomunicación o el escaso tiempo libre provoquen el distanciamiento; crear un clima de confianza mutua mantendrá sus relaciones con el entorno en buena forma.
- Intentando aceptar los cambios que sucedan, mantener una actitud positiva ante la enfermedad y confíe en su capacidad para afrontar los problemas que puedan surgir.

Los profesionales y las asociaciones de parkinson pueden ayudar al cuidador proporcionándole:

- Información escrita sobre distintos aspectos de la enfermedad de Parkinson y de su tratamiento.
- Asesoramiento sobre estrategias de manejo de la enfermedad.
- Servicios de descanso.



14. GLOSARIO



Acatisia: sensación de inquietud interna que se puede manifestar como una incapacidad para mantenerse quieto, tanto si se está sentado, estirado o de pie.

Acinesia: dificultad para comenzar un movimiento.

Bradicinesia: lentificación del movimiento automático y voluntario.

Congelación en la marcha: bloqueo al caminar como si los pies quedaran pegados al suelo.

Fase *off*: estado de mal funcionamiento clínico en relación a la ausencia del efecto farmacológico de la terapia antiparkinsoniana.

Fase *on*: estado de mejor funcionamiento clínico en relación al efecto farmacológico de la terapia antiparkinsoniana.

Rigidez: resistencia o ausencia de flexibilidad para mover las extremidades de forma pasiva.

Neurotransmisor: sustancia química que utilizan las células nerviosas para transmitir información a otras células.

15. ASOCIACIONES



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON

c/ Padilla 235, 1º-1ª
08013 Barcelona
Tel./Fax: 93 232 91 94

PARKINSON ÁLAVA

Centro Asoc.
c/ Pintor Vicente Abreu, 7 local nº9
01008 Vitoria
ÁLAVA
Tel.: 945 22 11 74

PARKINSON ALCOI

Cronista Jordán, 22
03802 Alcoi
ALICANTE
Tel.: 96 633 37 78

PARKINSON ALGECIRAS

Barcelona, 22
11203 Algeciras
CÁDIZ

PARKINSON ALICANTE

Avda. Orihuela, 1 1ª esc 5º B-2
03007 Alicante
ALICANTE
Tel.: 96 510 29 98

PARKINSON ALMERÍA

Centro, 20
4600 Huerca-Overa
ALMERÍA
Tel.: 950 13 46 24

PARKINSON ARAGÓN

c/ General Gutiérrez Mellado, 15-17
50009 ZARAGOZA
parkinsonaragon@mixmail.com
Tel.: 976 56 45 83
Fax: 976 56 45 83

PARKINSON ARANJUEZ

Manuel Serrano, 23
28300 Aranjuez
MADRID
Tel.: 91 801 14 65

PARKINSON ASTORGA

c/ Pío Gullón, 20 1º izda
24700 Astorga
LEÓN
Tel.: 987 61 57 32

PARKINSON ASTURIAS

c/ Mariscal Solís, 5 bajos
33012 OVIEDO
aparkas@hotmail.com
Tel.: 98 523 75 31
Fax: 98 523 75 31

PARKINSON ÁVILA

Av. de Juan Pablo II, 20
05003 Ávila
ÁVILA
Tel.: 920 25 20 69

PARKINSON BALEAR

c/ De la Rosa, 3 1º
07003 PALMA DE MALLORCA
info@parkinsonbalears.org
www.parkinsonbalear.org
Tel.: 971 72 05 14
Fax: 971 72 28 19

PARKINSON BIZKAIA

c/ General Concha 25 - 4º - 3ª
48010 BILBAO
<http://www.euskalnet.net/asparbi>
asparbi@euskalnet.net
Tel.: 94 443 53 35
Fax: 94 443 53 35

PARKINSON BURGOS

c/ Aranda de Duero, 7, bajo
09002 BURGOS
asoparbur@teleline.es
Tel.: 947 27 97 50
Fax: 947 27 97 50

PARKINSON CASTELLÓN

Miguel Ángel, 1 bajo
12530 Burriana
CASTELLÓN
Tel.: 964 05 58 08

PARKINSON CATALUÑA

c/ Padilla 235 - 1º
08013 BARCELONA
<http://www.terra.es/personal/acpark>
associacio@catparkinson.org
Tel.: 93 245 43 96 - 93 247 25 64
Fax: 93 246 16 33

PARKINSON CÓRDOBA

Pasaje Aguilar de la Frontera, 3 bajo 2ª
14013 Córdoba
CÓRDOBA

PARKINSON EXTREMADURA

Sta. Lucia, 21
06800 Merida
BADAJOZ
Tel.: 699 44 07 56

PARKINSON EL FERROL

c/ Breogán 37-39, bajo izq.
15401 El Ferrol
Tel.: 981 35 95 93

PARKINSON GALICIA

Plaza Esteban Lareo, B1 17-sótano
Centro Gª Sabell
15008 A CORUÑA
PARKORU@telefonica.net
Tel.: 981 24 11 00
Fax: 981 24 10 01

PARKINSON GANDÍA

Ciutat de Barcelona, 28 - 5ºB
46700 Gandia
VALENCIA
Tel.: 96 287 81 30

PARKINSON GRANADA

Camino de Ronda, 90 1ºD
18004 GRANADA
parkinsongranada@wanadoo.es
Tel.: 958 52 25 47
Fax: 958 52 25 47

PARKINSON GUIPÚZCOA

Paseo de Zarategui, 100. Edificio Txara
20015 SAN SEBASTIÁN
aspargui@aspargui.org
Tel.: 943 48 26 15

PARKINSON HUELVA

c/ Helice, 6 - 2º
21006 Huelva
HUELVA
Tel.: 959 22 12 57

PARKINSON JOVELLANOS

c/ Sta. Teresa, 11 bajo
33208 GIJÓN
parkins@igijon.com
Tel.: 98 515 09 76
Fax: 98 515 09 76

PARKINSON LA RIOJA

Av. Portugal, 1 entreplanta 4ª
26001 Logroño
LA RIOJA
Tel.: 941 20 32 02

PARKINSON LA RODA

Av. Juan García y González, 2
02630 LA RODA
parkinson_laroda@castillalamancha.es
Tel.: 96 744 04 04
Fax: 96 744 04 04

PARKINSON LEÓN

Av. Reino de León, 4 6ºD
24006 León
LEÓN

PARKINSON MADRID

c/ Andrés Torrejón, 18, Bajo
28014 MADRID
<http://www.parkinsonmadrid.org>
parkinson@parkinsonmadrid.org
Tel.: 91 434 04 06
Fax: 91 434 04 07

PARKINSON MÁLAGA

c/ San Pablo 11
29009 MÁLAGA
parkinsonmalaga@wanadoo.es
Tel.: 95 210 30 27
Fax: 95 261 39 60

PARKINSON MÓSTOLES

c/ Azorín, 32-34
Centro Social "Ramon Rubial"
28935 MÓSTOLES
parkmostoles@wanadoo.es
Tel.: 91 614 49 08
Fax: 91 614 49 08

PARKINSON NAVARRA

c/ Aralar, 17 bajo
31004 PAMPLONA
ANAPAR2@terra.es
Tel.: 948 23 23 55
Fax: 948 23 23 55

PARKINSON *ON-OFF* MURCIA

c/ Arquitecto Emilio Piñero, 1 1ªA
30007 MURCIA
onoffparkinson@terra.es
Tel.: 968 24 98 83
Fax: 968 24 31 36

PARKINSON SALAMANCA

c/ Espoz y Minam, 19-21
37002 Salamanca
SALAMANCA
Tel.: 923 26 27 07

PARKINSON SEGOVIA

c/ Andrés Reguera Antón s/n
Centro Integral de Servicios Sociales
de la Albuera
40004 SEGOVIA
aparkinss@yahoo.es
Tel.: 921 44 34 00

Fax: 921 43 16 78
PARKINSON SEVILLA
c/ Fray Isidoro de Sevilla
Hogar Virgen de los Reyes
41009 SEVILLA
cgd@ararakis.es
Tel.: 95 490 70 61
Fax: 95 459 11 28

PARKINSON SORIA

c/ Diputación, 1
Fundación Científica Caja Rural
42002 Soria
SORIA
Tel.: 98 941 95 12

PARKINSON TARRAGONA

Dr. J. Peyrí Rocamora, 14 (CAP St Pere)
43202 Reus
TARRAGONA
Tel.: 977 31 23 10 - Ext. 208

PARKINSON TENERIFE

La Palma, 36
Santa Cruz
TENERIFE
Tel.: 922 62 53 90

PARKINSON VALENCIA

c/ Chiva 10 bajo
46018 VALENCIA
parkinsonvalenc@terra.es
Tel.: 96 382 46 14
Fax: 96 384 18 29

PARKINSON VALLADOLID

Rastro, 4 locales CAJA CÍRCULO
47001 Valladolid
VALLADOLID
Tel.: 983 29 23 84

PARKINSON VILLAROBLEDO

c/ Luis de Góngora, 2A
02600 VILLAROBLEDO
parkinsonvdo@wanadoo.es
Tel.: 967 14 72 73
Fax: 967 14 72 73

"Esta obra se presenta como un servicio a la profesión médica. El contenido de la misma refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de sus autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los del Grupo Bristol-Myers Squibb."

Con el aval de:



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

GRUPO DE ESTUDIO DE TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO



SINE1004PAC5



Bristol-Myers Squibb