



SI SE DESCUIDA AL CUIDADOR, REPERCUTIRÁ EN UNA PEOR ATENCIÓN DEL PACIENTE CON PÁRKINSON

EL AVANCE DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON CONLLEVA UNA DISMINUCIÓN DE LA CAPACIDAD PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES DIARIAS Y UNA NECESIDAD PROGRESIVA DE APOYARSE EN AYUDA EXTERNA. LOS CUIDADORES COMPARTEN EL DÍA A DÍA CON EL PACIENTE. VEN SU ESTADO DE ÁNIMO, LA EVOLUCIÓN DE LOS SÍNTOMAS, LA EFECTIVIDAD DE LA MEDICACIÓN Y LAS TERAPIAS. HAY QUE ESTAR ALERTA ANTE LOS SIGNOS DE QUE PUEDAN ESTAR SOBRECARGADOS.

Cada 5 de noviembre se celebra el Día Internacional de las Personas Cuidadoras, que reconoce la labor realizada por cuidadores profesionales y familiares que dan lo mejor de sí mismos en la atención y cuidados a personas para la mejora de su calidad de vida, bien sea por enfermedad, discapacidad o por edad avanzada. En el caso del párkinson, a medida que avanza, los pacientes necesitan apoyo para realizar muchas tareas diarias. Se calcula que en nuestro país padecen esta enfermedad aproximadamente 150.000 personas¹.

El párkinson es un trastorno neurodegenerativo crónico que afecta al sistema nervioso, produciéndose unos mecanismos de daño y posterior degeneración de las neuronas ubicadas en la sustancia negra². **Marta Recio**, la mujer de un paciente con esta enfermedad, señala que los cuidadores ayudan en su día a día; *"en las tareas básicas que necesite como vestirse, tomar su medicación, hacer las tareas domésticas, acompañarle en los desplazamientos"*. También, algo que es *"aún más importante"*, dan *"soporte emocional y mental al paciente, comprensión de las limitaciones que conlleva la enfermedad, de los síntomas físicos y psicológicos"*. *"Somos su apoyo en los malos momentos"*, manifiesta.

Crónica y degenerativa

Hablamos de lo que es la carga del cuidador con **Diego Santos**, coordinador de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Complejo Hospitalario Universitario

de A Coruña (CHUAC). La define como "esa situación que este tiene que asumir al tener que convivir con una persona con una enfermedad". Explica que, en el ámbito del párkinson, hay dos aspectos muy importantes. "Por un lado, es una enfermedad crónica, la persona con la que convive la mantendrá siempre. Por otro lado, es degenerativa, va a ir progresando. El cuidador va a tener que ir conviviendo con esa persona y viendo que los síntomas van a ir poco a poco a más", comenta. Va a pasar de ser una persona autónoma a ser cada vez más dependiente, lo que genera mayor dependencia del cuidador. "Eso es la carga del cuidador", asevera. Añade que la importancia que tiene es que va a ir cambiando a lo largo de la evolución y el cuidador poco a poco se puede ir sintiendo cada vez más sobrecargado.

Precisamente, el estudio COPPADIS (Cohort of Patients with Parkinson's Disease in Spain) apunta que la carga de cuidar a una persona con párkinson se incrementa a medida que la enfermedad progresa y las habilidades motoras y cognitivas del paciente se deterioran^{3,4}.

"Aceptar la propia enfermedad, sus síntomas, la limitación que supone para tu familiar enfermo, entender que hay cosas que antes podía hacer y nunca más podrá, aceptar cambios en su carácter y su conducta, asumir uno solo muchas tareas que antes eran compartidas, supervisar el estado físico, emocional y mental de tu familiar para actuar o proponer opciones para mejorar a corto o largo plazo". Son algunos de los retos a los que se enfrentan los cuidadores que cita Recio. Subraya que también supone un reto mantener su propia salud física y mental para poder sobrellevar todo esto, buscar momentos de autocuidado, mantener sus aficiones, el contacto con sus amigos y familiares. "Encontrar tiempo para ti, para renovar tu energía. No perder tu identidad por asumir el rol de cuidador", afirma. Otro gran reto es ser capaz de pedir ayuda sin sentirse mal por ello. En ocasiones, sienten que todo es responsabilidad suya, que deben llegar

a todo porque es su obligación. Pero, no es así: "Es muy importante saber transmitir nuestras necesidades y buscar apoyo en la familia, los amigos, las asociaciones y los profesionales".

Según Santos, cuando a un padre, a una madre o a un cónyuge le diagnostican una enfermedad, "lo primero es el conocimiento, pues muchas veces hay desconocimiento absoluto de lo que es la enfermedad". Este sería el factor primordial de inicio. "Luego, el segundo, es cómo afrontar a partir de ese momento cuál es el rol del cuidador", comunica. Cuál será su papel, de qué se tiene que encargar, de qué no se tiene que encargar. A veces, por ejemplo, tienen dudas sobre si es bueno estar muy encima o si, por el contrario, hay que darle bastante libertad al paciente para que intente ser autónomo. Igualmente, es clave ver que la enfermedad va cambiando, que los síntomas van progresando. Por ello, al igual que sucede con la del paciente, el cuidador ha de ir cambiando un poco su visión y adaptándose a cada situación. Hay a ciertos pacientes a los que se tratan con tratamientos más complejos, con bombas que requieren preparar la medicación y los cuidadores tendrán que aprender a cargar la medicación, a conectar la bomba, etcétera. Es un proceso que obviamente va cambiando a lo largo del tiempo.

Recio explica que hay un desconocimiento muy grande de lo que es la enfermedad y sus síntomas: "Para la mayoría de la gente, el párkinson es temblor en las manos, pero no es así. Lo más complicado es hacer entender que muchas veces conlleva un cambio en la forma de pensar, en las emociones, el carácter, las aficiones, en el apego, en el control de las propias acciones". Además, tanto para el paciente como para el cuidador, es muy importante contar con el apoyo que pueda proporcionar su entorno, así como profesionales y terapeutas. Es decir, "sentirse arropado y poder compartir pensamientos, dudas, sentimientos y experiencias".

Los médicos suelen ver más de lo que los pacientes y sus familias se creen. Detrás tienen un historial que han revisado, por lo que poseen mucha información. "Debemos estar alerta ante los signos de que un cuidador puede estar sobrecargado", avisa. Puede haber momentos en los que no comprendan ciertas conductas y no lleguen a entender bien que realmente es por la enfermedad. Puede suceder que los pacientes desarrollen trastornos de control de impulsos, hipersexualidad o que gasten dinero o hagan compras de forma compulsiva. Esto genera una carga en el propio cuidador, que se percibe muchas veces por las quejas que manifiestan en consulta. "Si vemos que un cuidador puede estar sobrecargado, es recomendable comentárselo. La situación es complicada, esto es consecuencia de la enfermedad. Puede afectar desde el punto de vista psicológico y sería, quizá, conveniente poder tomar medidas. Vaya a su médico de cabecera, porque necesita ayuda desde punto de vista psicólogo, etcétera", indica. Puntualiza que en las organizaciones de pacientes cada vez hay más iniciativas, como terapias individuales y colectivas, para cuidadores. Insiste en que, "si descuidas al cuidador, esto va a repercutir en una peor atención del paciente".

En palabras de Recio, "las asociaciones de pacientes suponen un pilar fundamental para el paciente y su entorno porque proporcionan una conexión externa con la enfermedad, un punto de información, una guía de ayuda a través de los grupos de apoyo y las terapias que llevan a cabo sus profesionales".

El párkinson es una enfermedad "muy complicada porque tanto la propia enfermedad como la medicación pueden influir muchísimo en el estado físico y emocional, en la conducta del paciente, en la percepción que tiene de las cosas, en su respuesta ante las situaciones". Con todo, la comprensión y el apoyo familiar son tan necesarios como el soporte al paciente y a su cuidador por parte de los médicos y las asociaciones de pacientes. +

Con la colaboración de AbbVie

**LO PRIMERO ES EL
CONOCIMIENTO, PUES
MUCHAS VECES HAY
DESCONOCIMIENTO
ABSOLUTO DE LO QUE
ES LA ENFERMEDAD**

REFERENCIAS

1. Lee A, Gilbert RM. Epidemiology of Parkinson disease. *Neurol Clin* 2016; 34: 955-65.
2. Enfermedad de Parkinson - AbbVie: <https://www.abbvie.es/our-company/materiales-de-comunicacion/enfermedad-parkinson.html>
3. COPPADIS, la investigación de pacientes de Parkinson en España conoceelparkinson.org
4. Reconocimiento al estudio COPPADIS y al Dr. Diego Santos conoceelparkinson.org