



Enfermedad de Parkinson: El Cuidado y la Adaptación Necesaria

Por:

Susan Imke, RN, MS
Ft. Worth, TX

Trudy Hutton, JD
Lubbock, TX

Sheree Loftus, RN, MSN
New York City, New York

Esta publicación está posible debido a su generosidad

La National Parkinson Foundation se complace en proporcionar estos materiales educativos a individuos en todo el mundo de forma gratuita. Si estos materiales le parece útiles, haga el favor considerar una donación para que podamos continuar a combatir la enfermedad del Parkinson en todos frentes: financiando investigaciones innovadoras, brindando servicios de apoyo y ofreciendo materiales educativos como esta publicación. Gracias por su apoyo.

Dona en línea:

www.parkinson.org/donate

Dona por correo:

National Parkinson Foundation
Gift Processing Center
P.O. Box 5018
Hagerstown, MD 21741-5018

Dona por teléfono:

1-800-327-4545

Identificación de impuestos:

13-1866796



LINEA DE AYUDA: [Español / Inglés](#)
1.800.4PD.INFO (473-4636)
[Obtenga respuestas a sus preguntas.](#)

www.parkinson.org

Acercas de los Autores

Susan Imke, RN, MS, enfermera diplomada que ostenta dos certificados de la Asociación Americana de Enfermeras en gerontología y medicina familiar. Además de sus estudios en enfermería, recibió su título de Maestría en Ciencias de la Educación en Salud Comunitaria en la Universidad de North Texas. Imke es asesora educativa de la Fundación Nacional de Parkinson, y sirve de enlace entre la NPF y la American Dietetic Foundation. Es autora de numerosas publicaciones y dicta conferencias a profesionales de la salud y grupos de apoyo. Vive con su esposo Frank y mantiene su consultorio clínico en Ft. Worth, Texas.



Trudy Hutton, JD, es abogada especializada en Derecho de Familia. Obtuvo su título de derecho en la Universidad Hamlin en St. Paul, Minnesota. Hutton es la administradora del Sistema de Salud Contratado en el Centro de Investigación y Educación Neurológica, y es la coordinadora de los Servicios a los Pacientes en el Centro de Excelencia de la NPF en Lubbock, Texas. Educadora y autora de vasta experiencia. La invitan frecuentemente a dar conferencias ante grupos cívicos y de apoyo en temas relacionados con el cuidado de pacientes. Es editora de *Parkinson's Update*, una publicación trimestral regional para los pacientes y familias que lidian con trastornos neurológicos crónicos.



Sheree Loftus, RN, MSN, enfermera diplomada, certificada en gerontología y rehabilitación por la Asociación Americana de Enfermeras y la Asociación de Enfermeras de Rehabilitación, respectivamente. Recibió su diploma de biología y enfermería en Worcester State College y recibió su Maestría en Ciencias de Enfermería en Anna Maria College en Paxton, Massachusetts. Loftus completó el programa "Consortium on Gerontology Studies" en la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts, y continuó estudios en Cornell Médico College (NYC), donde se recibió en enfermería gerontológica. Loftus es muy reconocida por su trabajo como educadora, autora e investigadora de la enfermedad de Parkinson, incluyendo el trabajo de investigación que realizó en el Estudio Datatop. Ella coordina los Servicios de Pacientes en el Centro de Excelencia de la NPF en el Centro Médico Beth Israel en la Ciudad de New York.



National Association of Area Agencies of Aging (AOA)

Patrocina el programa **Eldercare Locator** y programas gubernamentales regionales enlazados a través de la red AOA para coordinar los servicios para personas mayores de 60 años en una zona geográfica designada. La agencia local de la **Area Agency on Aging (AAA)** administra los centros para ancianos con múltiples actividades y un programa de almuerzo diario en la mayoría de los pueblos y ciudades de EE.UU. Teléfono: (800) 677-1116 para listados de la AAA en todo el país. Sitio en la Internet: www.eldercare.gov

National Association of Private Geriatric Care Managers (NPAGCM)

Organización fundada en 1986 para establecer las normas de la profesión y brindar servicios de referencia a clientes prospectivos en todo el país. 655 North Alvernon Way, Suite 108 / Tucson, Arizona 85711. Teléfono: (602) 881-8008.

National Citizens' Coalition for Nursing Home Reform

Publica un libro sobre recursos y apoyos titulado "*Nursing Homes: Getting Good Care There*" (\$17.00). 1424-16th Street N.W., Suite 202 / Washington, D.C. 20036

National Council on Aging, Inc. (NCOA)

409 Third Street, SW – 2nd Floor / Washington, D.C. 20024

National Family Caregivers Association

Organización de educación, apoyo y defensa
10605 Concord Street, Suite 501 / Kensington, Maryland 20895-2504
Teléfono: 800-896-3650 ó 301-942-6430. Sitio en la Internet: www.nfcares.org

National Institute on Aging Information Center

Centro nacional de intercambio de información ofrece materiales gratis al público sobre la tercera edad saludable. P.O. BOX 8507 / Gaithersburg, MD 20898-8057. Teléfono: 800-222-2225.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)

División del Instituto Nacional de Salud (NIH) designada para investigar las causas, prevención, y tratamiento de las enfermedades neurológicas. Lista de publicaciones disponibles a solicitud. Oficina de información: Building 31, Room 8406 / 900 Rockville Pike / Bethesda, MD 20892. Teléfono: 301-496-5751

National Organization on Disability

910 16th Street NW – Suite 600 / Washington, D.C. 20006. Teléfono: (202) 293-5960. Sitio en la Internet: www.nod.org

U.S. Social Security Administration

Organismo federal que supervisa los beneficios de jubilación de los ciudadanos que clasifican y regula los programas de Medicare y Medicaid. Teléfono: (800) 772-1213.

Well Spouse Foundation

610 Lexington Avenue, Suite 814 / New York, NY 10022-6006
Teléfono: 800-838-0879 or 212-644-1241. Sitio en la Internet: www.wellspouse.org

Apéndice C

Organismos de Salud y Recursos Comunitarios

Administration on Aging (AOA)

Organismo federal encargado de identificar las necesidades de los ancianos. Se comunica con las agencias estatales y locales para coordinar los programas locales y regionales.

Advocacy Center for Persons with Disabilities, Inc.

2671 Executive Center Circle West - Suite 100 / Tallahassee, Florida 32301-5024
Teléfono: 800-342-0823 ó 904-488-9071

American Association of Retired Persons (AARP)

La organización más grande en los EE.UU. para la defensa de los ancianos. Asociación abierta para todas las personas mayores de 50 años. 601 E. Street NW / Washington, DC 20049, Teléfono: (202) 434-2277 o en línea en www.aarp.org./caregiving

American Medical Association

Publica un folleto de 47 páginas, a un precio de \$5.00, para médicos y proveedores de servicios de salud: "Diagnosis, Management and Treatment of Dementia: A Practical Guide for Primary Care Physicians". Para pedidos llame al (312) 464-5563.

Rosalyn Carter Institute for Human Development

Patrocina cursos de capacitación para cuidadores y otros servicios para apoyar el compromiso de la ex-Primera Dama al desarrollo humano y la salud mental. Realiza investigaciones, educación, análisis de políticas sociales y programas de apoyo.
Georgia Southwestern College / 800 Wheatley Street / Americus, Georgia 31709-4693
Teléfono: 913-928-1234

Children of Aging Parents

Woodburn Office Campus / 1609 Woodburn Road, Suite 302-A / Levittown, Pennsylvania 19057. Teléfono: 800-227-7294 ó 215-945-6900.

Eldercare Locator

Servicio nacional patrocinado por la *National Association of Area Agencies on Aging*. Radicada en Washington, D.C., su misión es identificar a los proveedores de servicios médicos y otros recursos en las distintas localidades. Teléfono: (800) 677-1116 ó (202) 296-8130. En línea: www.ageinfo.org/elderloc.

Family Caregiver Alliance

Centro de recursos para familias que enfrentan trastornos de incapacidad cerebral crónicos. Los servicios directos están dirigidos al área de la Bahía de San Francisco; literatura y apoyo educativo disponible para otros. 525 Bush Street, Suite 500 / San Francisco, California 94108, Teléfono: (800) 445-8106 ó (415) 434-3388

Prólogo y Reconocimientos

A principios de 1998, la Junta Directiva de la NPF estableció un Comité Especial de Educación, cuya tarea principal era la de diseñar materiales educativos nuevos para satisfacer las necesidades de los pacientes y familiares que viven con la enfermedad de Parkinson. Esta obra, titulada *La Enfermedad de Parkinson: El Cuidado y la Adaptación Necesaria*, es el último de una serie de seis manuales. Muchas personas de experiencia y conocimientos contribuyeron al contenido y a sus revisiones.

En primer lugar, queremos expresar nuestro agradecimiento a Nat Slewett, Presidente de la NPF, cuya visión y generosidad hicieron posible este proyecto. Agradecemos también las aportaciones sinceras y los esfuerzos continuos de los miembros del Comité Especial de Educación:

- Gloria Bock, Milwaukee, WI
- Glenna Dowling, San Francisco, CA
- Ruth Hagestuen, Miami, FL
- Christine Hunter, Houston, TX
- Gale Kittle, Phoenix, AZ
- Deb Mlchalek, Kansas City, KS
- Jane Wright, Philadelphia, PA

Gracias a Julie Carter, Frank Imke y Mary Willis por la revisión del manuscrito y por sus ideas. La NPF está en deuda con Denise Brown, Maria Meyer y Suzanne Mintz, quienes nos permitieron adaptar algunas partes de sus publicaciones. El genio artístico de Robin Burke Hood de Hallmark Press, y su atención al detalle, garantizan que la presentación de los manuales sea atractiva y los gráficos sean muy acertados.

Para los autores, este manual ha constituido una labor de amor y de aprecio por el coraje y el compromiso colectivo de la gran comunidad de Parkinson.

Susan C. Imke

Presidente
Comité Especial de Educación de la NPF

Una Perspectiva Nueva

por

Capellán Chuck Meyer

Sr. David's Medical Center - Austin, Texas

Reproducción Autorizada

Una mañana, a las 5:30 a.m., me despertaron aviones de caza que sobrevolaban mi casa camino a la base aérea Bergstrom. (¿No pudieran realizar sus prácticas para destruir el mundo después de las ocho en los fines de semana?)

Mientras el ruido ensordecedor sacudía la casa y me temblaban los dientes, se me ocurrió de repente que tal vez nuestra imagen de los servicios médicos no sea la más acertada. Si es cierto (como creo) que las imágenes le dan el tono a los sucesos, entonces no es sorprendente que la medicina esté llena de problemas, puesto que se basa en imágenes bélicas.

Cuando ocurre una enfermedad, decimos que hay que "traer las tropas", "combatir" la enfermedad, "luchar duro" y "no rendirse". En los servicios de salud, hablamos de la asignación de recursos", de "botes salvavidas" y "triangulación". Cuando fallece el paciente, decimos que su "lucha ha terminado" y que el paciente "al fin descansó". Los medicamentos antibacterianos originalmente se conocían como "la bala mágica".

Estas imágenes militares y bélicas asumen una postura defensiva y/o agresiva que puede hacer que los frentes de batalla y las órdenes de combate se preparen a la carrera, creando así las condiciones para una victoria o derrota, donde la incapacidad y la muerte son el enemigo. ¡Con razón los costos del sistema nacional de salud se parecen al presupuesto de defensa! Con razón los pacientes sienten que están en el campo de batalla donde la enfermedad los ataca internamente y los profesionales de la salud los atacan desde afuera.

Hay otros modelos. ¿Qué pasaría, por ejemplo, si cambiamos esta imagen bélica para que los servicios de salud se vean como un arte de colaboración? En este modelo, el paciente (primero), la familia, los trabajadores de la salud (enfermeras, médicos, terapeutas), y los grupos de apoyo (clero, agencias, voluntarios) se comprometerían a colaborar en el proceso de curación.

En este modelo nos imaginamos que debemos hablar más y dedicarle más tiempo al paciente y su familia, quizás aceptando la muerte cuando llegue el momento como una opción (a veces hasta como la más alentadora o deseable). El grupo aspira a tener un estilo de vida cómodo, digno y curativo. Nos imaginamos además muchas caricias, risas y lágrimas por parte de todos los miembros del grupo artístico.

Debemos reconocer que nuestra imagen de las enfermedades es relativamente reciente. Un amigo que vivió un año entre pigmeos me dijo que ellos creen que las enfermedades no son la invasión de una fuerza destructiva (como la nuestra), sino la supresión de la fuerza positiva de la persona. La persona se enferma porque la fuerza positiva abandona su cuerpo. Por lo tanto, el shaman (sacerdote / médico) es el encargado de recuperar y restituir esa fuerza positiva. si la persona fallece, el *shaman* tiene la responsabilidad de ayudar a que su alma llegue al mismo lugar donde está su fuerza positiva.

¿La curación es una guerra o un arte de colaboración? Lo que vemos es lo que recibimos.

Caring for You, Caring for Me por David Haigler, et al. University of Georgia Press, 1998. Texto para la serie de capacitación de cuidadores del mismo nombre, patrocinada por el programa de capacitación del Instituto Rosalyn Carter en Atlanta, Georgia.

The Comfort of Home: An Illustrated Step-By-Step Guide for Caregivers por Maria M. Meyer con Paula Derr, RN. Care Trust Publications, Portland OR, 1998. Ganador del Premio Benjamin Franklin de Salud en 1999. Fácil de leer, con instrucciones prácticas e ilustraciones claras para las tareas físicas del cuidado. Se autorizó la adaptación de segmentos selectos de esta publicación extensa para uso en el manual titulado La Enfermedad de Parkinson: El cuidado y la Adaptación Necesaria. Disponible en librerías o en línea en www.amazon.com.

Para compras por volumen, a precios descontados, llame al 1-800-565-1533.

Dutiful Daughters: Caring for Our Parents as They Grow Old

Editado por Jean Gould. Seal Pr Feminist Publishing, 1999. Una colección ecléctica y evocativa de los relatos de mujeres que han cuidado a sus padres ancianos.

The Fourteen Friends' Guide to Eldercaring por Joan Hunter Cooper y otros.

Capital Book Inc. 1999. Consejos prácticos, recursos, y sugerencias además de mucho espacio para notas personales y un diario interactivo.

Homecare: The Best: How to Get It, Give It, and Live With It

por Jo Whatley Cheatham. Pro So Press, 1999. Las secciones para los clientes son informativas y precisas; las secciones para las personas que cuidan familiares y el personal de atención domiciliar son lecturas importantes para cualquier persona que desempeñe o esté considerando desempeñar esas funciones.

Keeping Them Healthy, Keeping Them Home: How to Care for Your Loved Ones at Home

por Ellen Caruso, R.N. Health Information Press, 1998.

Living the Simple Life: A Guide to Scaling Down and Enjoying More

(continuación de *The Simple Life*) por Elaine St. James. Hyperion Press, New York, 1997. Muchas sugerencias útiles, por ejemplo, cómo quitar su nombre de las listas de correo directo, y estrategias para reducir el estrés y los gastos.

Videos Excepcionales

The Educated Caregiver – serie de tres cintas VHS, a precios moderados cuando se compran cintas individualmente o \$40.00 aproximadamente, por el juego completo. El contenido y la calidad de producción de video y audio son excelentes.

Buen recurso para cuidadores nuevos o personas que no pueden asistir a las conferencias educativas para pacientes y cuidadores. Pedir a LifeView Resources, Inc., P.O. Box 290787, Nashville, TN. 37229-0787. O llame al 800-395-5433.

Activities of Daily Living: Home Transfers for People with Parkinson's Disease.

El video demuestra cómo ayudar a posicionar al paciente utilizando buenas mecánicas corporales. Para más información, contacte a Deanna L. Deppen en Broken Cane, Inc. 2043-46th Street SW, Naples, Florida 34116. Telefax: 941-290-9867.



Apéndice B Biblioteca de Referencia

Lista de Lecturas Anotadas

A menos que se indique lo contrario, las siguientes publicaciones y libros se pueden comprar en las principales tiendas al detalle o pedir en línea por medio de www.amazon.com

Care That Works: A Relationship to Persons with Dementia por Jitka Zgola. Johns Hopkins University Press, 1999. Consejos desde la perspectiva del autor como terapeuta ocupacional. Aborda temas relacionados con las comunicaciones, cómo evaluar las habilidades de una persona, diseño del hogar, y otros temas.

A Caregiver's Guide to Giving Medications por Carol Heerema. Prentice Hall, 1999. Manual de bolsillo para cuidadores que tienen poca o ninguna capacitación médica.

The Caregiver's Handbook por Deni Brown, para la Asociación Americana de Enfermeras Visitantes. DK Publishing Inc., New York, 1998. Apoyo y consejos para cuidadores y voluntarios que les ayudan. Ofrece sugerencias sobre el cuidado básico y una introducción a algunos asuntos financieros y legales relacionados.

Caregiver Series: Long Distance Caregiving; a Survival Guide for Far Away Caregivers; Caring for Your Aging Parents; Hiring Home Caregivers; and Keeping Active; A Caregiver's Guide to Activities with the Elderly. Impact Publishing, San Luis Obispo, California. Para solicitudes llame al 800-246-7228.

Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal por Beth Witrogen McLeod. John Wiley & Sons, Inc. 1999. La autora comparte lo que aprendió cuidando a sus dos padres enfermos y ancianos; incluye entrevistas interesantes con otras personas que cuidan a familiares.

The Caregiving Years: Six Stages to a Meaningful Journey por Denise M. Brown. Tad Publishing Company, P.O. Box 224, Park Ridge, IL 60068. Segmentos selectos de esta publicación fueron adaptados para usarse en el manual titulado La Enfermedad de Parkinson: El Cuidado y la Adaptación Necesaria. Pedidos en línea en www.caregiving.com.

Caregiver's Reprieve: A Guide to Emotional Survival When You're Caring for Someone You Love (The Working Caregiver Series), por Avrene L. Brandt. Impact Publishing, 1997.

Caring for the Parkinson Patient: A Practical Guide, editado por J. Thomas Hutton, MD, Ph.D. Prometheus Books, New York, 1999. Estudio integral del diagnóstico y tratamiento de personas con la enfermedad de Parkinson y sus familias. Capítulos interesantes sobre cómo evitar caídas y sugerencias para los viajes.



Índice

Capítulo 1 – Los Socios De Parkinson7

Capítulo 2 – La Familia15

Capítulo 3 – Actividades De La Vida Cotidiana27

Capítulo 4 – La Organización De Sus Asuntos41

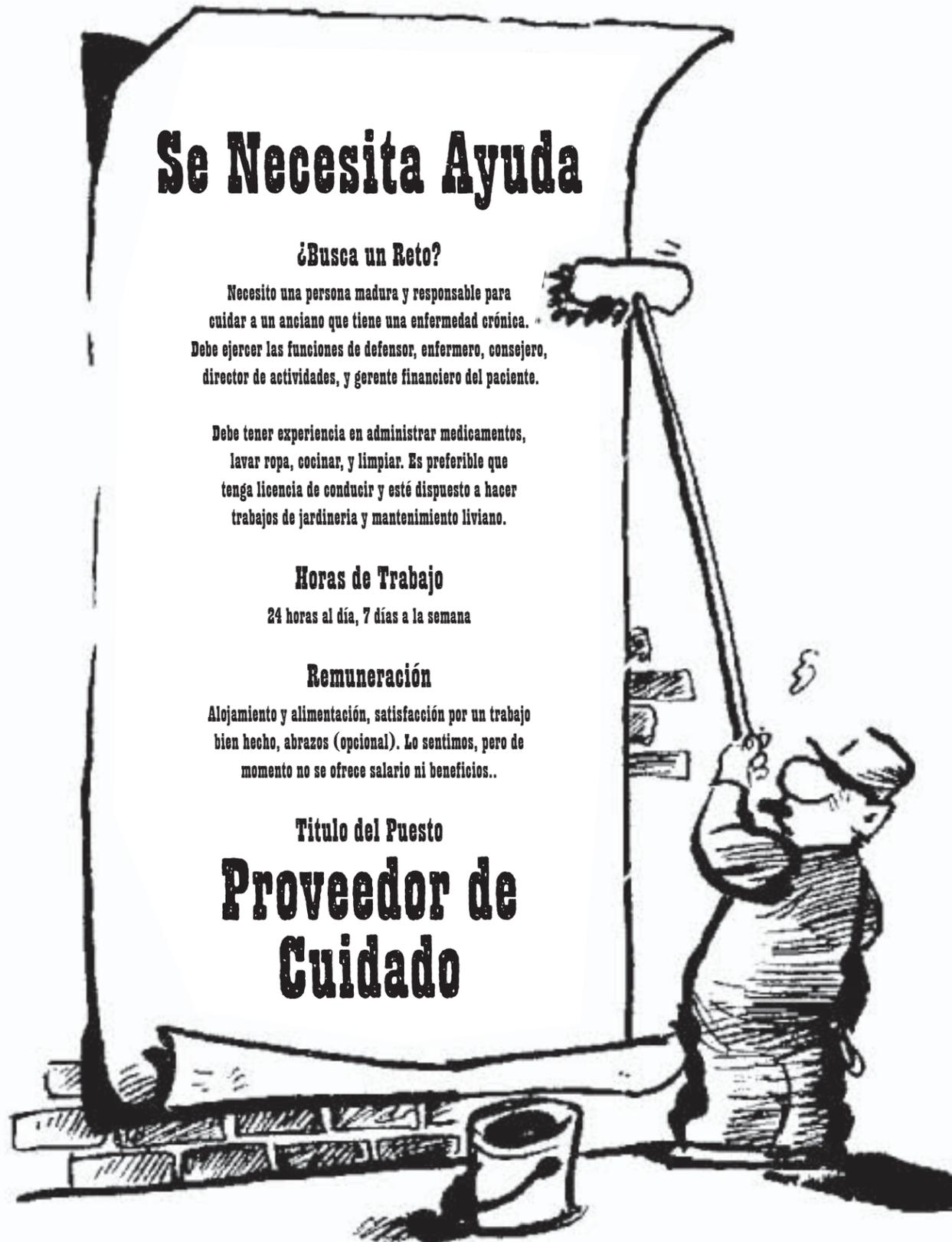
Capítulo 5 – Formación De Una Red De Apoyo53

Apéndice A – Glosario Del Proveedor de Cuidado63

Apéndice B – Biblioteca De Referencia68

Apéndice C – Agencias De Salud y Recursos Comunitarios70

Apéndice D – Sitios en la Internet72



Psicosis – estado mental donde el paciente pierde contacto con la realidad; las manifestaciones incluyen delusiones, alucinaciones, y paranoia.

Relevo del Cuidado – el cuidado temporal de un anciano para que la persona que lo cuida pueda descansar; puede ser tanto dentro como fuera del hogar.

Resucitación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés) – técnicas básicas combinadas para prolongar la vida de una persona que ha dejado de respirar o cuyo corazón haya dejado de palpar. La Asociación Americana del Corazón y la Cruz Roja Americana patrocinan cursos de un día en muchas localidades.

Rigidez en rueda dentada – rigidez muscular tipo “trinquete”, por lo general más prominente en las extremidades distales (muñecas).

Servicios de defensoría – programas de defensoría para proteger los derechos de pacientes en los hospitales y residentes en ancianatos mediante la investigación de quejas, mediación, y solución de controversias.

Sialorrea – término médico para la salivación.

Sistema extrapiramidal – células nerviosas, tractos y circuitos que conectan la corteza cerebral, los ganglios basales, el tálamo, el cerebelo, y las neuronas de la médula espinal; regula los movimientos de reflejo, como la marcha y el equilibrio, y es afectado por la enfermedad de Parkinson.

Sistema nervioso central – el cerebro y la espina dorsal.

Suspensión temporal del medicamento – la práctica médica histórica de suspender temporalmente la levodopa después de un tratamiento a largo plazo y reiniciar el tratamiento con dosis mucho más bajas; ya casi no se hace por los riesgos asociados.

Temblor postural – temblor que aumenta cuando las manos se extienden hacia adelante.

Testamento en vida – término algo engañoso porque realmente no es un testamento. con frecuencia se denomina correctamente directiva anticipada, que se define más detalladamente en el Capítulo 5.



Hipomimia – expresión facial enmascarada característica del Parkinson.

Idiopático – de etiología (causa) desconocida. La forma más común del parkinsonismo es la “Enfermedad de Parkinson Idiopática”.

Incontinencia – inhabilidad para controlar la vejiga o la evacuación intestinal.

Maniobra de Hemlich – técnica de primeros auxilios para una persona que está atragantada.

Medicaid – programas de seguro del gobierno federal y estatal para ciudadanos de bajos recursos que califiquen. Se asigna gran parte del presupuesto de Medicaid en EE.UU. para pagar los servicios de enfermeras a domicilios.

Medicare – programa nacional de seguro médico para personas mayores de 65 años y algunos jóvenes que clasifican para los beneficios de incapacidad. La Parte A cubre los gastos hospitalarios. La Parte B cubre las cuentas de los médicos y otros costos médicos. Los pacientes deben pagar deducibles y co-pagos, y sufragar cualquier gasto que no cubra Medicare. Muchas personas tienen pólizas de seguro suplemental para los gastos que no cubre la Parte B de Medicare.

Médico de cabecera (PCP, por sus siglas en inglés) – el médico a cargo de todos los servicios de atención médica de una persona. Para la mayoría de los adultos, es un médico familiar o internista.

Parálisis – parálisis de un músculo o grupo de músculos. Palabra antigua para el Parkinsonismo. La enfermedad de Parkinson originalmente se describía como “parálisis agitante”.

Paralysis agitans – término Latino para la “parálisis agitante”.

Patología – el estudio del proceso de la enfermedad, incluyendo lo que está afectado, y como se ve bajo un microscopio.

Planificador del cuidado externo – funcionario de un hospital u otro centro médico que trabaja con la familia para planificar el cuidado de seguimiento del paciente externo antes de darlo de alta en el centro hospitalario.

Poder – documento legal por medio del cual una persona otorga a otra persona la facultad para actuar en su nombre en algunas transacciones específicas. Un poder duradero continúa aunque el mandante esté incapacitado. Caduca cuando el otorgante fallece.

Programas de fármacos para personas indigentes – muchas compañías farmacéuticas facilitan cantidades de fármacos gratuitamente o a precios descontados a pacientes de bajos recursos. Las políticas varían mucho de una compañía a otra. El médico debe presentar la solicitud del paciente al fabricante farmacéutico.

Capítulo 1 Los Socios De Parkinson

Proveedor de Cuidado – La definición precisa del concepto todavía nos elude, a pesar del creciente número de personas que desempeñan funciones de atención y cuidado y la popularidad del vocablo. Cuidamos el bienestar de los seres queridos; cuidamos a personas que no se pueden valer por sí mismas; nos amonestamos el uno al otro que debemos cuidarnos. Pero convertirse en la persona que cuida a una persona que sufre un trastorno neurológico crónico adquiere otro significado conlleva ciertas implicaciones.



Aunque mucha de la información que presentamos en el manual será de interés para las personas que sufren de la enfermedad de Parkinson, el contenido ha sido diseñado para los familiares que cuidan a las personas con Parkinson. La Fundación Nacional Parkinson está comprometida particularmente con el bienestar y educación de los cónyuges que valientemente luchan en los “frentes de batalla” del cuidado diario.

Familiares Que Cuidan al Enfermo

Según la Asociación Nacional de Familiares Proveedores de Cuidado (NFCA, por sus siglas en inglés), casi la mitad de la población estadounidense tiene alguna enfermedad crónica. Cuarenta y un millones de norteamericanos, mayormente ancianos, padecen de una enfermedad que no les permite realizar sus actividades cotidianas independientemente. Se calcula que 25 millones de personas cuidan a familiares enfermos; en uno de cada cuatro hogares estadounidenses hay un adulto que cuida a un familiar mayor de 50 años. Solo el 20% de los norteamericanos que necesitan atención permanente la recibe en instituciones.

Estas personas proveen el 80% del cuidado domiciliar. Sus servicios, no remunerados, tienen un valor que supera los \$194 mil millones anuales y constituyen una red de seguridad vital para el sistema nacional de salud ya sobre cargado. La Secretaría de Trabajo estima que las compañías estadounidenses pierden entre 11 y 29 mil millones de dólares anualmente porque sus empleados tienen que cuidar a sus familiares ancianos. El cincuenta y nueve por ciento de la población adulta cuida o anticipa que tendrá que cuidar a un familiar. El setenta y cinco por ciento de las personas que cuidan familiares son mujeres entre los 35 y 64 años de edad.

La NFCA define a los proveedores de cuidado que realizan tareas “pesadas” como personas que trabajan más de 20 horas semanales en el cuidado domiciliar. Muchos de ellos especialmente los cónyuges, apenas reciben ayuda de sus otros familiares; se calcula que aproximadamente el setenta y cinco por ciento de estas personas “trabajan por su cuenta”.

El segmento poblacional con la mayor tasa de crecimiento son las personas mayores de 85 años, la mitad de las cuales necesita algún tipo de ayuda para su cuidado personal. Se calcula que el número de adultos mayores que necesitarán servicios de cuidado permanente aumentará a 14 millones en el año 2020. Irónicamente, el fenómeno del “envejecimiento de América” está generando una demanda sin precedentes, de familiares que proveen cuidado,

mientras que el número de los mismos sigue disminuyendo. Muchas veces los hijos adultos viven lejos de sus padres ancianos, y la tendencia entre las mujeres mayores que tradicionalmente cuidan a familiares ancianos es permanecer dentro de la fuerza laboral.



Perfil De La Enfermedad De Parkinson

Se calcula que 1.5 millones de personas en EE.UU. tienen la enfermedad de Parkinson, lo que constituye aproximadamente el 2% de los mayores de 60 años. A la mayoría se les diagnostica la enfermedad entre los 50 y los 70 años de edad, aunque el 10% es clasificado como “inicio precoz” cuando se diagnostica antes de los 40 años de edad.

Enfermeras

- **Enfermera diplomada (RN, por sus siglas en inglés)** – enfermera graduada, con título universitario, que ha aprobado el examen de licencia estatal para ejercer la profesión de la enfermería en varios sitios.
- **Enfermera Vocacional Certificada (LVN, por sus siglas en inglés) o Enfermera Práctica Certificada (LPN, por sus siglas en inglés)** – enfermera con uno o dos años de capacitación, certificada por el estado para ejercer bajo la supervisión de un médico o enfermera diplomada.
- **Auxiliar de Enfermería Certificada** – auxiliar de salud capacitada para prestar servicios de cuidados básicos y certificada por el Estado después de aprobar un examen escrito y un examen de aptitud.

Equipo médico duradero (DME, por sus siglas en inglés) – equipo médico que el paciente o la persona que cuida al paciente puede utilizar varias veces; por ejemplo, silla de rueda, camas hospitalarias, y caminadores.

Escala de Hoehn y Yahr – escala con fases de cinco puntos que se utilizan para describir la deficiencia de movimiento de una persona con la enfermedad de Parkinson; originalmente diseñada para evaluar a los pacientes que no recibían terapia con dopaminérgicos.

Escala Unificada de Clasificación de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS, por sus siglas en inglés) – escala de clasificación estandarizada que usan clínicos e investigadores para evaluar el desempeño motriz y mental de las personas que tienen la enfermedad de Parkinson, así como sus actividades de la vida cotidiana y los efectos secundarios de los medicamentos.

Festiniación – pasos cortos y arrastrados, aceleración involuntaria de la marcha.

Flexión – curvatura de la médula espinal o una extremidad.

Función cognitiva - o - cognición – se refiere a la habilidad para pensar, recordar, planificar, y organizar la información.

Guardador – persona nombrada por un tribunal judicial para decidir los arreglos de subsistencia, asuntos financieros, atención médica, y asuntos relacionados de una persona incompetente para administrar sus propios asuntos. Muchas veces es intercambiable con el término “curador”.

Health Care Financing Administration (HCFA) – división de la Secretaría de Salud y Servicios Humanos que administra el programa Medicare y algunos programas estatales de Medicaid.

Cirugía estereotáctica – técnica mediante la cual los cirujanos entran al cerebro por un orificio pequeño taladrado en el cráneo, y usan coordenadas tridimensionales para localizar puntos específicos del cerebro. Ejemplos de estos procedimientos son la pali-dotomía, la talamotomía, y la estimulación profunda del cerebro – (DBS).

Congelación – término común para la acinesia, una incapacidad temporal involuntaria para moverse; estar “inmovilizado”, como si los pies estuvieran pegados al piso.

Corea – un tipo de discinesia (movimiento anormal) caracterizado por movimientos festinantes repetitivos; puede ser un efecto secundario de la terapia a largo plazo con levodopa.

Crédito fiscal para el cuidado de dependientes – crédito fiscal federal para ciertos servicios de cuidado diurno de ancianos y atención domiciliar. Solicite más detalles en la Dirección de Rentas Internas (IRS, por sus siglas en inglés) o a su asesor fiscal.

Cuidado de custodia – para ayudar con y/o supervisar las actividades de la vida cotidiana; no califica para la cobertura de atención médica domiciliar de Medicare.

Curador – una persona nombrada por un tribunal para administrar los asuntos financieros de una persona que ha sido declarada incompetente para administrar sus propios asuntos. (Véase “guardador”)

Demencia con infarto múltiple – disfunción cognitiva por una serie de derrames leves o cambios en el flujo sanguíneo en el cerebro.

Dermatitis seborreica – inflamación cutánea común en la enfermedad de Parkinson; causada por la secreción excesiva de grasa de las glándulas sebáceas, particularmente en la frente y el cuero cabelludo. Término médico para la caspa.

cos que actúa como asegurador y proveedor de servicios médicos para la población de asegurados. Los beneficios generalmente son financiados mediante capitación con copagos limitados, y los servicios se prestan a través de un sistema de médicos afiliados.

Enfermedad aguda – una enfermedad leve o grave, con síntomas pronunciados, que se desarrolla rápidamente. Los síntomas pueden ser moderados o severos pero generalmente duran un tiempo limitado. La influenza y un ataque cardíaco son buenos ejemplos.

Enfermedad Corporal Difusa de Lewy – La patología de la enfermedad de Parkinson se ha regado a muchas partes del cerebro y generalmente se caracteriza tanto por parkinsonismo como por demencia.

Enfermedad crónica – una condición física o mental que continúa o recurre durante un largo periodo de tiempo.

La etiología (causa) de este trastorno neurológico crónico sigue siendo un misterio. En 1817, el médico inglés James Parkinson describió el síndrome por primera vez como “parálisis agitante”. La enfermedad de Parkinson es causada por una deficiencia de dopamina, un neurotransmisor (mensajero químico) que se produce en la zona del cerebro llamada sustancia negra. Típicamente, los primeros síntomas son unilaterales (sólo se manifiestan en un lado del cuerpo). Tanto los síntomas como la tasa de progresión varían de una persona a otra.

Los síntomas de la enfermedad de Parkinson incluyen:

- Bradiquinesia – movimiento extremadamente lento
- Temblor en posición de reposo – temblor, más prominente en el lado afectado
- Rigidez – mucha rigidez, más prominente en el lado afectado
- Reducción de balanceo del brazo en el lado afectado
- Dificultades para caminar y mantener el equilibrio – El paciente podría experimentar la llamada “festinación”, es decir, caminar a pasos cortos y acelerados, o sufrir de episodios de “congelación”, que lo inmovilizan.
- Micrografía – escritura con letra pequeña y encogida.
- Enmascaramiento – disminución de la expresión facial
- Disartria – reducción del volumen de voz o timbre monótono y apagado
- Menos habilidad para realizar tareas manuales.
- Depresión, ansiedad u otro trastorno emocional.
- Algunas personas se fatigan fácilmente, y los síntomas empeoran en situaciones de estrés.

Reacciones Comunes Al Diagnóstico

Muchas veces las personas que padecen de una enfermedad neurológica crónica experimentan un sinnúmero de sentimientos y reacciones ante un diagnóstico que “no desaparecerá”. La mayoría de las personas se consideran “pacientes” solo cuando tienen una enfermedad o lesión seria y limitante que temporalmente afecta sus vidas como algo que es inconveniente o incómodo. La realidad es que una enfermedad crónica (que se mantiene) ocasiona muchas dificultades y cambios para el paciente, sus familiares, y amigos.



Ruth Hagestuen, enfermera diplomada y Directora de Servicios Externos de la NPF, describe una reacción común al diagnóstico como estar en un estado “abrumador”. Los sentimientos de insensibilidad emocional, desorientación, y fragmentación literalmente podrían ser abrumadores durante un tiempo, y se podrían repetir periódicamente a medida que el paciente y su familia aprenden a convivir con la enfermedad crónica.

Además de hacerle frente a sus reacciones al diagnóstico de la enfermedad, el paciente debe enfrentar las reacciones de sus seres queridos, empleadores, y compañeros de trabajo, y cuando los síntomas son obvios, las reacciones de personas extrañas. Puede suscitar sentimientos de incredulidad, resentimiento, preocupación por el pronóstico, inseguridad financiera, y tristeza profunda.

Algunas personas también dicen que se sienten *aliviados* cuando se enteran del diagnóstico, ya que muchos se han sometido a exámenes médicos largos y angustiantes en busca de un diagnóstico acertado para sus síntomas.

La personalidad y el nivel de adaptación de las personas contribuyen a la naturaleza de los cambios que se deben hacer para vivir con una enfermedad crónica. Con frecuencia, la reacción inicial al diagnóstico es la negación. Sorprendentemente, éste puede ser un mecanismo defensivo relativamente saludable si el paciente puede ignorar los síntomas menores y todavía tener suficiente energía para continuar con sus actividades cotidianas. En los primeros años de la enfermedad, la mayoría de las personas no necesita ayuda con su higiene personal o tareas cotidianas. A veces basta con ayudarlos con los botones o a ponerse el abrigo. Si la negación llega a tal punto que el paciente se niega a tomar los medicamentos o toma riesgos excesivos para compensar sus incapacidades físicas, entonces se convierte en una respuesta indebida o no saludable.

El Cónyuge Como Proveedor de Cuidado

Así como la personalidad del paciente es única, igual sucede con el cónyuge u otra persona que cuida al paciente. La reacción de algunos cónyuges es sobreproteger al enfermo: otros niegan la enfermedad y tratan de ignorar o explicar los síntomas y las deficiencias funcionales para que se desaparezcan. El diagnóstico del Parkinson puede ocasionar un cambio en la relación de poder dentro de la pareja, lo que requiere ajustes a medida que cambian las circunstancias. Estos cambios pueden desenvolverse sin problema o pueden suscitar conflictos, dependiendo de la dinámica familiar y si la enfermedad afecta al familiar que es la fuente de ingresos de la familia.



Apéndice A Glosario del Cuidador

Actividades de la vida cotidiana (ADL, por sus siglas en inglés) – tareas del cuidado personal, como arreglarse, vestirse, caminar, hablar, limpiar la casa, cocinar, etcétera. Una sección de la Escala de Clasificación Unificada de la enfermedad de Parkinson (UPDRS, por sus siglas en inglés) mide cuán bien hace sus actividades de la vida cotidiana.

Ataque isquémico transitorio (TIA, por sus siglas en inglés) – “derrame leve” que solo dura unos segundos o minutos. Puede ser el precursor o señal de advertencia de otro derrame; por lo tanto es menester hacérselo saber al neurólogo o médico de cabecera.

Beneficiario – la persona que recibe fondos u otros beneficios de una póliza de seguro o testamento, y beneficios de Medicare, si son aplicables.

Bilateral – que afecta ambos lados del cuerpo.

Bioretroalimentación – una técnica para modificar el comportamiento que permite el control parcial de las funciones corporales inconscientes, por ejemplo, la tasa de respiración o la presión sanguínea.

Blefaroespasmó – cierre forzado de los párpados (pestañeo espasmódico); puede ser un efecto secundario del medicamento antiparkinson levodopa.

Centro diurno para ancianos – un centro de atención diurna que ofrece servicios de salud y rehabilitación, servicios sociales, y actividades para satisfacer las necesidades de las personas de la tercera edad con incapacidades físicas o mentales. Pueden pasar ahí todo el día o solo medio día. El desayuno y el almuerzo están incluidos. Por lo general, los honorarios son razonables en comparación con otras alternativas de cuidado.

Centro residencial asistencial – una alternativa residencial con servicios de cuidado que ayuda a los pacientes a tomar medicamentos, a bañarse, vestirse, con transporte y actividades sociales, al igual que alojamiento y alimentación. Algunos centros permiten animales pequeños.

Centros para la tercera edad – centros comunitarios o vecinales que ofrecen una variedad de servicios para ancianos, incluyendo un programa de almuerzo. Este programa está disponible en todo el país y es patrocinado por la Agencia de la Tercera Edad (Area Agency on Aging).



*Reír mucho y con frecuencia;
obtener el respeto de personas inteligentes
y el afecto de los niños;
merecer el aprecio de los críticos sinceros
y soportar la traición de amigos falsos
apreciar la belleza, y ver lo mejor en los demás;
dejar al mundo algo mejor,
a través de un niño saludable, un jardín,
o la redención de una condición social;
saber que al menos un ser humano ha vivido más tranquilo
porque estuviste tú
¡Eso es triunfar!*

—Ralph Waldo Emerson (1803-82)

Los psicólogos indican que la mayoría de las relaciones matrimoniales saludables incorporan cierto nivel de independencia personal en la interdependencia de la pareja, que se describe mejor como un modelo para compartir o de mutualidad. Otros estilos matrimoniales menos saludables incluyen:

- El modelo espejo donde la pareja es casi inseparable, sin otros intereses por separado.
- El modelo autoritario satelital donde las actividades y los problemas familiares giran alrededor de una persona, como los radios de una rueda.
- El modelo del matrimonio por conveniencia, donde la pareja convive y deriva cierto grado de compañía y beneficio económico, sin que existan lazos fuertes.

Si existe el modelo donde la pareja comparte, la comunicación y la comprensión mutua generalmente pueden superar los conflictos típicos, sin acrecentar indebidamente los sentimientos de culpabilidad o resentimiento. Los otros modelos son menos aptos para adaptarse a las presiones de la convivencia con una enfermedad crónica.

Susan Calne, enfermera clínica diplomada en el Centro de Excelencia de la NPF en la Universidad de Columbia Británica, observa, con sus años de enseñanza y práctica, que el género puede coadyudar a que los cónyuges se adapten a las tareas de cuidado del enfermo. Con frecuencia la mujer ha tenido casi toda la responsabilidad de la crianza de los hijos y tal vez también haya ayudado con los nietos. Además, quizás ya ha cumplido ese deber, cuidando a sus padres y/o suegros.

Entonces posiblemente reciba con una sensación de cansancio y resignación por la responsabilidad adicional la noticia de que su compañero de vida necesita que lo cuiden y ayuden.

Sin embargo, el hombre tal vez enfrente la difícil tarea de cuidar a su cónyuge como un reto... nuevas destrezas que debe aprender, probándose a sí mismo y a los demás que es capaz de hacerlo. Calne observa que la sociedad aparentemente espera que la esposa asuma este papel sin mucho alboroto, mientras que le da más apoyo y afirmación al esposo que cuida a su cónyuge. Se ríe ante el público que escucha sus conferencias: "¡El hombre recibe aplausos cuando prepara un emparedado de atún y lava la ropa!".



Hasta hace poco las investigaciones acerca de las responsabilidades y necesidades de las personas que cuidan a sus cónyuges no enfocaban mucho a la comunidad Parkinson. Julie Carter, enfermera diplomada de la Universidad de Ciencias de la Salud de Oregon en Portland encabezó un grupo de investigadores que estudió el tema de las responsabilidades de las personas que cuidan a seres queridos afectados por el Parkinson, a medida que empeoran los síntomas de la enfermedad.*

Más de 300 cónyuges de pacientes que sufren de Parkinson se inscribieron en el estudio que realizó el Grupo de Estudios de Parkinson en 23 centros médicos asociados en EE.UU.

No es sorprendente que los resultados de este estudio revelaran un vínculo fuerte entre las etapas avanzadas de la enfermedad y el creciente estrés y tensión que siente el cuidador principal. En las primeras etapas de la enfermedad, el número de casos de estrés que se reportaron fue relativamente bajo. Se señaló, sin embargo, que las tensiones del cuidador aumentaban a medida que los síntomas se volvían bilaterales.

Las personas que cuidaban a sus cónyuges en las etapas intermedias de la enfermedad reportaron una creciente preocupación, tensión, y frustración. Enfrentaban problemas de comunicación, roles conflictivos y algunos hasta la carga del cuidado diario. En las etapas avanzadas de la enfermedad, la tensión de las personas que cuidaban a los enfermos había aumentado significativamente.

La mayor carga de los proveedores de cuidado se observó en las últimas etapas de la enfermedad, incluyendo problemas económicos, falta de recursos, sentimientos de manipulación, y expectativas insatisfechas. Se duplicaban las tareas que realizaba en las etapas intermedias de la enfermedad, y se triplicaban en las etapas más avanzadas. Las crecientes demandas eran acompañadas por una disminución en la calidad de vida y una sensación de pérdida de control y previsibilidad. El estudio además observó que había mucha variabilidad entre los proveedores de cuidado, algunos sentían mas tensión, mientras que otros sentían menos tensión de lo esperado en cada etapa de la enfermedad.

* Carter, Julie y otros. "Living With a Spouse Who Has Parkinson's Disease: The Spouse's Perspective by Stage of Disease". *Movement Disorders* 13:20-28, 1998.

Las dos páginas que aparecen a continuación se reproducen con permiso de la encuesta que fue publicada por la **Asociación Nacional de Familiares Proveedores de Cuidado.**

La NFCA es una asociación nacional, sin fines de lucro, que busca mejorar la vida de los familiares proveedores de cuidado en Estados Unidos. Para más información o una copia completa de la encuesta nacional, llame al 1-800-896-3650.

Mi Voz – A medida que mi voz se debilite, notarás que mi voz es más alta y débil. También es de la enfermedad de Parkinson. Escúchame. Yo sé que puedes hablar más alto y rápido y terminar mis frases. ¡Lo detesto! Déjame juntar las ideas y hablar. Todavía estoy aquí. Mi mente está bien. La misma química cerebral que causa que mis movimientos sean lentos, también me hace hablar más despacio. Quiero participar en la conversación. Déjame hablar.

Rigidez – Estamos listos para salir y al tratar de levantarme apenas me puedo mover. Quizás se está terminando el efecto del medicamento. Esta rigidez es parte de la enfermedad de Parkinson. Deja que me tome mi tiempo. Sigue hablando. Ya llegaré allá eventualmente. De nada sirve que trates de ayudarme a caminar más rápido. Solo tengo dos velocidades; lenta y más lenta. Tengo que tomarme mi tiempo. Si parece que traqueteo cuando comienzo a caminar, es normal. Disminuirá a medida que camine.

Ejercicio – Necesito caminar todos los días; una o dos millas es suficiente. Acompañame. Acompañado me divierto caminando. Puede ser una caminata lenta, pero llegaremos. Avísame si me desplomo o inclino hacia adelante. No siempre estoy consciente de lo que hago. Debo hacer ejercicios todos los días para estirar, doblar y fortalecer los músculos. ¿Qué te parece si me ayudas?

Insomnio – Quizás me queje de que no puedo dormir. Si vago por la casa a medianoche, échale la culpa a la enfermedad de Parkinson. No tiene nada que ver con lo que comí o la hora a la que me acosté. A veces duermo una siesta durante el día; así puedo dormir un poco. No siempre puedo controlar cuando me siento cansado o con ganas de dormir.

Emociones – A veces lloro y parezco molesto, y crees que has hecho algo que ha herido mis sentimientos. Probablemente no. Es la enfermedad de Parkinson. Sigue hablándome; ignora las lágrimas. En unos minutos estaré bien.

Paciencia, amigo, te necesito. Soy la misma persona. Sencillamente, ahora soy más lento. No es fácil hablar de la enfermedad de Parkinson, pero trataré de hacerlo si tú lo deseas. Necesito de mis amigos. Quiero seguir siendo parte de tu vida, y quiero que seas parte de la mía.

Tu amigo,

Bob

Carta A Un Amigo

Escrita por Georgia "Jo" Schultz de Madison Lake, Minnesota, en nombre de su esposo Bob, que sufre de la enfermedad de Parkinson desde hace 12 años y todavía maneja su camión y se mantiene activo.



Querido Amigo,

Tengo la enfermedad de Parkinson. No es infeccioso ni hereditario. Nadie sabe qué lo causa, pero algunas neuronas que producen dopamina en el cerebro comienzan a morirse rápidamente. Todos perdemos algunas neuronas de dopamina a medida que envejecemos, pero si el proceso se acelera, entonces se manifiesta la enfermedad de Parkinson.

Avanza lentamente y hay medicamentos que pueden ayudar. Tomaré diferentes medicamentos nuevos y más fuertes con el pasar de los años. Mantente a mi lado. Tengo días buenos y otros malos.

Temblores – Esperas que tiemble. Quizás ocurra, quizás no. Los medicamentos de hoy controlan algunos temblores. Si mis manos o pies tiemblan, haz caso omiso. Me sentaré sobre la mano o la meteré en el bolsillo. Trátame como siempre me has tratado. ¿Qué son estos pequeños temblores entre amigos?

Mi Rostro – Crees que ya no me entretienes porque no sonrío ni río. Si parece que te estoy mirando fijamente, o parezco ser inexpresivo, ése es el Parkinson. Te escucho. Tengo la misma inteligencia. Simplemente, es difícil cambiar la expresión facial. Si se me hace difícil tragar, podría babear. Me molesta, por eso siempre mantengo un pañuelo en la mano.

ENCUESTA A LOS SOCIOS DE LA NFCA EN 1997

Perfil de los Proveedores de Cuidado

Quiénes Somos: Una Sinopsis Abreviada

Sexo

Femenino	82%
Masculino	18%

Estado Civil

Casado(a)	74%
Soltero(a)	12%
Divorciado(a)	14%
Viudo(a)/Separado(a)	

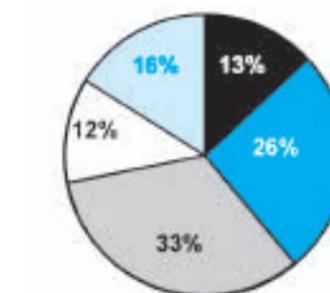
Edad

20-35 años	6%
36-50 años	34%
51-65 años	36%
66-80 años	22%
Más de 80 años	2%

¿Dónde Atiende Al Enfermo?

Hogar Del Proveedor	80%
Hogar Del Enfermo	8%
Institución De Asistencia	6%
Centro De Residencia Asistida	2%
Otro	4%

¿Cuánto Tiempo Ha Sido Proveedor de Cuidado?



- Menos de 3 Años
- 3-4 Años
- 5-10 Años
- 11-15 Años
- Más de 15 Años

Niños En El Hogar

Si	23%
No	77%

¿Tiene Empleo?

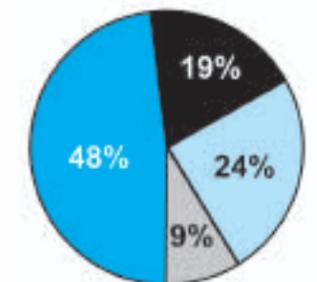
Si	47%
No	53%

¿Trabaja a Tiempo Completo?

Más de 31 horas semanales	71%*
---------------------------	------

* % de aquellos que trabajan

¿A Quien Cuida?



- Cónyuge
- Hijo(a)
- Padre/Madre
- Hermano(a)/Amigo(a)/Otro

¿Cuanto Tiempo Más Espera Atender Un Enfermo?

Menos de 5 años	25%
5-10 años	31%
Más de 11 años	44%

La NFCA realizó su primera Encuesta a los Socios en la primavera de 1994. Los resultados fueron reveladores y suscitaron mucho interés entre los profesionales de la salud y las personas que cuidan familiares. La segunda Encuesta de Socios de la NFCA se realizó este verano pasado con financiamiento de Fortis Long Term Care Insurance, uno de nuestros socios corporativos nacionales, y los conocimientos técnicos y el apoyo logístico de AdultCare, una subsidiaria de Fortis.

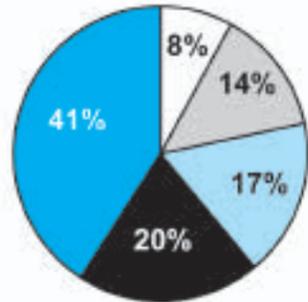
Esta encuesta es notable por varias razones. Ante todo, el porcentaje de participación de 35% fue admirable. En segundo lugar, es una de las pocas encuestas a los proveedores de cuidado que abarca todos los Estados Unidos y todo el ciclo de vida; por ende aclara aspectos comunes entre los miembros de esta población de personas que cuidan a familiares. En tercer lugar, es una encuesta a un grupo de personas, muchas de las cuales brindan un alto nivel de cuidado, que ha pedido ayuda. Por último, la encuesta es importante porque más del 60% de los encuestados lleva cinco años o más cuidando a un ser querido.

Este cuadro presenta una sinopsis abreviada de los socios de la NFCA en el verano de 1997, basada en nuestro primer análisis preliminar.

¿Cómo Definimos La Provision De Cuidado?

Los socios de la NFCA son proveedores de cuidado que "trabajan pesado". La mayoría dedica más de 20 horas semanales al cuidado, de la siguiente manera:

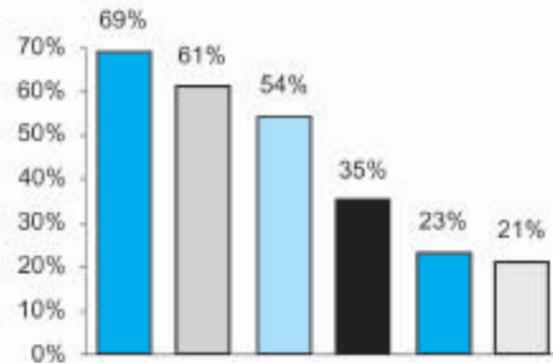
Horas Semanales Que Se Dedican Al Cuidado



- 0-8 Horas
- 9-20 Horas
- 21-40 Horas
- Más de 40 Horas
- Atención Constante

Las tareas relacionadas con el cuidado de las personas se dividieron en seis categorías en el cuestionario.

Tareas Que Llevan Más Tiempo



- Actividades de la Vida Cotidiana (comer, vestirse, etc.)
- Limpieza de la Casa, Cocinar, Lavar Ropa, Comprar Viveres
- Apoyo Emocional y Compañía
- Tutela, Obligaciones Legales, Gestión Financiera, etc.
- Atención Médica - por ejemplo, vendaje, medicamentos
- Transporte

¿Cómo Lo Ha Afectado Cuidar Al Familiar?

Hay resultados positivos y negativos en la mayoría de los casos, y el cuidado de un familiar no es una excepción. Los resultados de los socios de la NFCA son los siguientes:

Resultados Positivos

Encontré una fuerza interior que no sabía que tenía	70%
Desarrollé una relación más íntima con la persona que ayudo	36%
Aprendí destrezas proactivas	34%

Resultados Negativos

Más Dolores de Cabeza	27%
Más Trastornos Estomacales	24%
Más Dolores de Espalda	41%
Más Insomnia	51%
Más Depresión	61%

Emociones Que Siente Al Cuidar a la Persona

Frustración	67%
Compasión	37%
Tristeza	36%
Ansiedad	55%

Dificultades Que Enfrenta al Cuidar al Familiar

Soledad y falta de comprensión de los demás	43%
Responsabilidad por las decisiones mas importantes del ser querido	33%
Menos tiempo personal y recreativo	36%
Ninguna ayuda consecuente de los otros miembros de la familia	76%

- Desarrolle la costumbre de disfrutar las actividades que comparte con su familiar. El tiempo que comparte como esposo-esposa, madre-hija, padre-hijo, en vez de solo como cuidador y paciente, les permite disfrutar de su compañía mutua y recordar tiempos felices.
- Mantenga su sentido de identidad. Siga sus actividades normales al extremo que sea posible con el fin de conservar su identidad. Cuidese física y emocionalmente. Hágase chequeos médicos con regularidad. Coma alimentos balanceados. Descanse todo lo posible.
- Comience a pensar en su futuro más allá de estas funciones de cuidado. Anote las metas que quiere lograr en su diario. ¿Como las puede lograr? ¿El paciente le puede ayudar a lograrlas?



El modelo descriptivo de Denise Brown sobre las experiencias de los cuidadores incluye otras dos etapas: el "cuidador transitorio" que atiende a alguien en los últimos meses de su vida, y el "cuidador caído del cielo", cuyo papel como cuidador ha terminado, pero quiere ser mentor o de otra manera hacer una diferencia en la vida de otras personas que cuidan familiares. Véase la información para solicitar *The Caregiving Years: Six Stages to a Meaningful Journey* en el Apéndice B.

*Aleje sus pensamientos de los problemas. . .
agárrelos de la oreja, por los talones, o de cualquier otra manera.
Es lo más saludable que puede hacer.*

– Mark Twain (1835-1910)



Etapa IV – El Cuidador Pragmatico

¿Quién es usted? Lleva más de cinco años atendiendo a un familiar. Lo ha vivido todo: hospitalizaciones, doctores que saben relativamente poco sobre la enfermedad de Parkinson, programas de rehabilitación, y una gama de servicios comunitarios. Tal vez no crea en los consejos que dan los profesionales de la salud; lleva suficiente tiempo “en el sistema” para saber qué funciona y qué no funciona.

A algunos familiares y profesionales de la salud les preocupa su habilidad para encontrar humor en situaciones que ellos consideran ofensivas. Quizás consideran que su actitud “insensible” o poco cariñosa. Todo lo contrario, usted tiene un enfoque práctico y muy realista acerca de su papel como cuidador; su sentido del humor ha sido una herramienta vital para su supervivencia, de lo contrario posiblemente se hubiera rendido hace mucho.

Su Objetivo: Quiere comprenderse mejor y también al paciente. Está atrincherado en su papel y rutina; ahora tiene la oportunidad para retroceder y reflexionar. Las primeras tres etapas sentaron las bases de esta etapa: su período de crecimiento personal.

Plan de Acción para el Cuidador Pragmático:

- Procure encontrar alegría en su relación con el familiar. Los deberes que realiza personalmente son los principales factores que disipan la alegría: bañar, vestir, atender la incontinencia. Pero estos deberes los unen; éste es el tiempo que pasan juntos. Agregue alguna diversión a sus deberes: cuente chistes, comparta metas y sueños.
- Trate de perdonar las tristezas que su familiar le ha causado en el pasado. Sus funciones de cuidado serán más difíciles si hay resentimiento por errores e injusticias del pasado. Olvídense de lo que *fue*, y concéntrese en hacer lo que sea saludable y productivo.
- Aprenda a comunicarse de otra manera con su ser querido si sus deficiencias cognitivas o la pérdida de la voz afectan su estilo tradicional de comunicación. Un patólogo de lenguaje puede recomendar algunas técnicas para mejorar las comunicaciones y reducir la frustración.

Capítulo 2 La Familia

Si tiene 20 ó 30 años, quizás le sea difícil imaginar a mamá o papá de otra manera que como eran cuando era niño. En este periodo de desarrollo, mientras establece su identidad como adulto y quizás su propia familia, es fácil dar por sentado que mamá y papá siempre estarán ahí – para aconsejar, ayudar, corregir los fracasos, ¡o por lo menos seguir cocinando los platillos de los días festivos!

Si se encuentra en los años intermedios de su vida – atrapado entre la responsabilidad de criar a sus hijos y la necesidad de cuidar a sus padres ancianos – bienvenido al mundo de la “Generación del Emparedado”. Los quehaceres domésticos, sus actividades profesionales, sus responsabilidades en la comunidad, y el cuidado de sus padres ancianos ciertamente pueden hacer que se sienta que está “entre la espada y la pared”.



Sin embargo, sin la ayuda de sus hijos e hijas mayores, muchas parejas ancianas que viven con la enfermedad de Parkinson no podrían permanecer en sus hogares y llevar vidas significativas. Este capítulo brinda información valiosa para los hijos adultos que viven cerca de sus padres, o que quizás los cuidan en sus propios hogares, y ofrece sugerencias para aquellos que tienen que ayudar a cuidar a sus padres desde lejos.

El Cuadro General

Antes de poder ayudar efectivamente a sus padres con la planificación de su cuidado, es necesario que observe sus actividades cotidianas e itinerarios. Procure conocer sus rutinas, sus opiniones sobre temas importantes, y sus preferencias. Se requiere tiempo y compromiso, pero lo puede lograr sin inmiscuirse o “entrometerse” demasiado.



¿Cuáles son sus principales temores con respecto al futuro? ¿Son realistas en cuanto al cuidado que podrían necesitar? ¿Tienen suficientes fondos o un seguro para cubrir los costos de cuidado? ¿Alguna persona de su confianza tiene un poder general si uno de ellos o los dos quedan física o mentalmente incapacitados? ¿Quiénes son sus médicos, y cuáles hospitales prefieren? ¿Cómo se siente la persona que los cuida? ¿Cómo podría ayudarlo? (No adivine - ¡pregúntele!)

Cómo Planificar El Cuidado

Las personas que cuidan a los que padecen de la enfermedad de Parkinson raras veces despiertan repentinamente y deciden formalmente hacerse cargo de esa función o responsabilidad. Por lo general, el Parkinson es una enfermedad que avanza lentamente, y la incapacidad aumenta paulatinamente con el pasar de los años. La naturaleza sutil de la progresión de los síntomas a veces



permite que tanto el paciente como su cónyuge se vayan adaptando a las crecientes demandas, pero la misma sutileza e imprevisibilidad de los síntomas también pueden ser muy frustrantes y difíciles de poner en perspectiva.

Es común que la enfermedad haya estado presente muchos años antes de pedir que los hijos mayores se involucren en forma significativa. Podría salir a relucir normalmente mientras se reúne la familia, o se podría precipitar por una crisis. Por ejemplo, una enfermedad grave, lesión, u hospitalización podría empeorar los síntomas del Parkinson, y ese suceso podría reunir a todos los miembros de la familia para tomar decisiones. O la familia que ha enfrentado relativamente bien los problemas de movilidad causados por el Parkinson se podría sentir totalmente perdida cuando el paciente sufre una disfunción cognitiva. (Cabe señalar que la demencia no se desarrolla en la mayoría de las personas que tienen Parkinson.)

Los siguientes pasos han sido adaptados con permiso de *The Comforts of Home: an Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers*, por Maria Meyer con Paula Derr, RN, para ayudar a las familias a decidir si el cuidado domiciliar es factible. (Véase la información en el Apéndice B.)

Los siguientes pasos han sido adaptados con permiso de *The Comforts of Home: an Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers*, por Maria Meyer con Paula Derr, RN, para ayudar a las familias a decidir si el cuidado domiciliar es factible. (Véase la información en el Apéndice B.)

Unas veces está animado – se siente orgulloso porque ha podido brindar ese cuidado maravilloso y ha tomado buenas decisiones – pero otras veces se siente melancólico y se pregunta, ¿por qué yo – por qué nosotros? Quizás lamenta la pérdida de las habilidades y funciones de su familiar, y añora aquellos días cuando este cuidado no era necesario. Y se siente cansado.

Su Objetivo: Para establecer una rutina, prepare un itinerario familiar tanto para usted como para su familiar. Una rutina le ayudará a hacer frente al estrés y las responsabilidades abrumadoras que lo agotan y le dará comodidad tanto a usted como al paciente. Esta etapa podría ser la más difícil para los dos. Los cambios para los que se preparó en las Etapas I y II ya son realidad; usted se ha convertido en una fuerza vital para el familiar que cuida.

Plan de Acción para el Cuidador Atrincherado:

- Reconozco que tiene derecho a sentirse emocionalmente desequilibrado. Reconozca el componente de tristeza que se oculta detrás de su cólera, ansiedad, culpa y depresión. Espere la adaptación, no la solución de su pena. Apréciela y busque a alguien que la comprenda.
- Perdónese por no ser perfecto. Cuidar a un enfermo crónico significa que su mundo ha dado vuelcos y posiblemente tenga que olvidar sus normas de limpieza en la casa, etcétera. Acepte su propia humanidad; aunque a veces “la pierda”, debe darse una palmadita en el hombro por hacer todo lo que se puede.
- Establezca sus limitaciones. ¿Cuánto tiempo puede cuidar a su familiar en casa? ¿Hasta dónde se siente cómodo con el cuidado domiciliar? Por ejemplo, algunas personas que cuidan enfermos se sienten incómodas cuando hay incontinencia. Otras deciden que pueden cuidarlos en casa siempre y cuando los otros familiares soporten los trastornos. Todos tienen límites. ¿Cuáles son los suyos?
- Siga dándole prioridad a sus descansos periódicos. Su ser querido sobrevivirá unas horas y, de vez en cuando, unos días sin usted. Sea bondadoso consigo mismo. No olvide que sus reacciones son normales en circunstancias anormales.
- Mantenga un cuaderno para anotar todas las necesidades del paciente y sus responsabilidades en el cuidado diario. Anote cualquier cambio en el estado de salud para que pueda manifestarle sus inquietudes al médico con toda confianza.
- Siga haciendo la crónica de sus experiencias como cuidador en su diario. ¿Por qué siente pena? ¿Qué le da satisfacción y placer?

- Programe descansar periódicamente del cuidado del paciente. Usted no puede atenderlo bien si no se cuida usted mismo. Planifique descansos a intervalos – una hora diaria, una tarde cada semana, o un día al mes – lo que sea posible.
- Los familiares pueden ayudarle de varias maneras – con apoyo financiero o apoyo social (por ejemplo, llamándolo al paciente periódicamente “solo para hablar”), o relevándolo del cuidado del paciente para que usted descanse. Cuando los amigos y familiares interesados pregunten qué pueden hacer, tenga listas las tareas tangibles que sean de ayuda para usted y el paciente.
- Reconozca las señales de negación. Algunas frases, por ejemplo, “No necesito ayuda”, “Estamos bien – Todo está bien”, “No tenemos que hacer un poder general”, o “Pase lo que pase, voy a mantenerla en la casa en vez de considerar un centro de convalecencia”, podrían ser señales de negación.
- Únase a un grupo de apoyo – por computadora o en su comunidad. La Fundación Nacional de Parkinson patrocina grupos de apoyo en todos los EE.UU. La Agencia de la Tercera Edad en su localidad puede recomendar otros grupos que podrían serle útiles. No importa cuán preocupados estén sus amigos y familiares, siempre ayuda conocer a otras personas que estén en la “misma situación” y realmente comprendan sus dificultades.
- Mantenga presente los deseos del paciente; pídale sus ideas y comentarios. ¿Se siente bien el paciente viviendo en su casa? ¿Qué es lo que teme o le da pavor? (¡Éstas también son buenas preguntas para hacerse usted mismo!)
- Anote los cambios en su diario. ¿Cómo se siente ahora? ¿Cuáles son sus temores e inquietudes? ¿Qué resultados quiere lograr? ¿Qué pérdidas ha notado durante este período? ¿Cuáles cambios en la relación le causan tristeza? ¿Cuáles cambios lo hacen sentirse cómodo?



Etapa III – El Cuidador Atrincherado

¿Quién es usted? Lleva entre dos y cinco años en el cuidado “pesado” del familiar. Posiblemente realiza esta tarea a diario o constantemente. Tal vez el paciente viva con usted – o se vea usted obligado a estructurar su día para cuidar al enfermo. Comienza a preguntarse cuánto tiempo más podrá seguir con el nivel de cuidado que necesita.

Antes de que su familia pueda decidir si sería práctico que se siga cuidando al cónyuge o padre en el hogar, primero debe evaluar el nivel de atención que necesita la persona que sufre de Parkinson. Con ese fin, debe entender plenamente cuál es la condición del paciente, y debe anticipar sus necesidades personales y médicas. Por lo general, estas necesidades están clasificadas en dos categorías:

- **Actividades de la vida cotidiana**
Como comer, bañarse, vestirse, tomar medicamentos, e ir al baño.
- **Actividades importantes para su independencia**
Como cocinar, limpiar la casa, visitar al médico, y pagar las cuentas.

Las características específicas que se deben considerar al evaluar el nivel de cuidado que necesita el paciente incluyen:

- Habilidad para levantarse de la cama o de una silla sin ayuda
- Habilidad para caminar solo o con la ayuda de un bastón o caminador
- Habilidad para comer y beber solo
- Habilidad para controlar la vejiga y la evacuación intestinal
- Habilidad para pedir ayuda
- Grado de deficiencia vocal
- Grado de deficiencia visual
- Nivel de confusión
- Grado de complicaciones emocionales, tales como depresión o ansiedad aguda



Después de evaluar estas características, trate de clasificar al paciente prospectivo en una de estas categorías:

Ayuda mínima – Esta persona es básicamente independiente; puede hacer la mayoría de los quehaceres domésticos y hacerse cargo de su cuidado personal, y solo necesita ayuda con una o dos actividades de la vida cotidiana.

Ayuda moderada – Esta persona necesita ayuda en tres o más actividades de la vida cotidiana, por ejemplo, para bañarse, cocinar, o salir de compras.

Ayuda máxima – Esta persona no se puede cuidar a sí misma. Necesita ayuda total y los servicios de una persona a tiempo completo en el hogar o en un centro de enfermería. En este nivel, el cuidado en casa, si la ayuda de un profesional, podrían constituir un verdadero riesgo para la salud y seguridad del paciente.

¿Es Factible El Cuidado Domiciliar?

Si contempla cuidar a una persona que sufre de Parkinson en su hogar o ayuda a planificar a la persona que se hará cargo de los servicios en su hogar, debe considerar los siguientes factores:

- **La persona designada para atender a la persona debe tener pocas responsabilidades familiares (crucial)**

- La casa debe ser lo suficientemente grande para acomodar todas las necesidades del paciente, incluyendo una silla para levantarse, un caminador, una silla de ruedas, un inodoro portátil, u otro equipo médico que sea necesario.



Etapa II – El Cuidador Novato



¿Quién es usted? Lleva de 6 a 18 meses atendiendo a un familiar anciano. Sus deberes abarcan desde hacer los mandados y pagar las cuentas hasta el cuidado mismo de la persona. Comienza a dilucidar cuales son las necesidades presupuestarias actuales y futuras que se requieren para cuidarlo. Quizás encuentra que solo tiene tiempo para sus pasatiempos y actividades favoritas, pero sigue dispuesto a dedicar más tiempo para poder disfrutar la vida.

Su Objetivo: Comienza su papel como cuidador – es el momento para experimentar, mojarse los pies y ver qué funciona. Es su oportunidad para aprender cómo funciona el sistema de salud, o en algunos casos, cómo funciona en su contra. Éste es el momento para darle forma a su personalidad en el cuidado de su familiar: ¿Con cuáles deberes se siente cómodo?

¿Qué deberes le incomodan? ¿Cómo se lleva con su familiar? ¿Cuáles situaciones crearían mucho estrés para los dos? ¿Cuáles situaciones debe evitar porque sabe que desembocarían en discusiones amargas y sentimientos heridos?

Plan de Acción para los Cuidadores Novatos:

- Consiga ayuda lo más pronto posible. Los consejos profesionales, unos 2 ó 3 días de descanso por semana, una auxiliar médica domiciliar, etcétera, se deben considerar intervenciones tempranas, no alternativas de “último recurso”. Involucre a su familia desde el principio, compartiendo sus inquietudes con ellos.

- Aprenda cómo se atiende correctamente a la persona a través de profesionales de la salud, libros, o videos. Contacte a las organizaciones de Parkinson para solicitar información y consejos sobre los recursos locales. Si su familiar está hospitalizado o recibe terapia en un centro de rehabilitación, pídale al personal que le enseñen las técnicas apropiadas para algunas tareas comunes, tales como levantar, trasladar y bañar al paciente. Es muy difícil ayudar cuando no se está seguro de lo que se está haciendo. Al aprender las destrezas básicas fortalecerá su confianza en su capacidad para atender al familiar.

Su Objetivo: Anticipa que tendrá que cuidar al familiar; es hora de prepararse. Debe investigar opciones, recopilar información, y dejar que la persona a la que cuidará comparta sus sentimientos y valores con usted.

También es el momento para concentrarse en su propio cuidado – comunicándose con sus familiares y amigos, disfrutando sus pasatiempos, esforzándose por alcanzar sus metas profesionales, o tal vez hacer viajes a lugares que siempre ha soñado conocer.

Plan de Acción para los Cuidadores Gestantes:

- Consulte a un buen abogado acerca de los asuntos relacionados con el cuidado de los ancianos. Comience a preparar el perfil financiero descrito en el Capítulo 4, titulado “Organización de sus asuntos”.
- Determine el estado financiero de la persona que cuidará. Necesitará información acerca de los ingresos mensuales que provienen de su pensión y del seguro social, así como de sus cuentas bancarias, inversiones, etcétera.
- Investigue cuales planes de atención médica ofrecen en su comunidad. ¿Clasificará para recibir atención médica domiciliar? ¿Qué opciones de vivienda están disponibles? ¿Se puede modificar el entorno residencial para acomodar sus necesidades en el futuro, o debe buscar comunidades de retiro o de residencia asistencial?
- Aprenda más acerca de las condiciones médicas de su ser querido, incluyendo qué medicamentos y otros tratamientos necesita. Familiarícese con los médicos y otros miembros del equipo médico con quienes trabajará de cerca en el futuro.
- Comience a llevar un diario personal. Apunte sus sentimientos, inquietudes y acciones. Tal vez se sorprenda con sus sentimientos de pérdida. Sus preparativos para el futuro le permiten ver lo que el paciente – y usted – podrían perder. Ambos sufrirán cambios en su relación, sus itinerarios y grado de independencia. Al anotar sus pensamientos acerca de las pérdidas potenciales podría estimular el proceso intelectual creativo necesario para hacer ajustes y cambios menores que le permitan conservar la libertad y calidad de la relación.

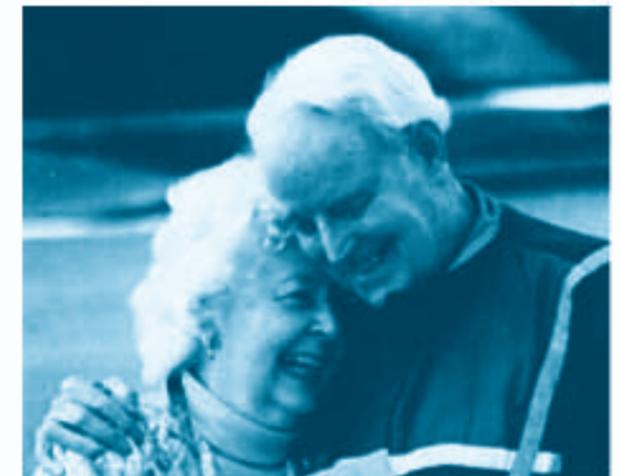
- Todas las habitaciones deben estar en el mismo piso. El entorno debe ser seguro y estar equipado para que el paciente se sienta totalmente independiente, incluyen do cualquier cambio estructural que sea necesario, como rampas, pasamanos, alteraciones en los baños, etcétera.
- Se pueden hacer los arreglos necesarios para que el paciente reciba los medicamentos a la hora indicada, alimentos, higiene personal, limpieza de casa, transporte, y compañía.

Por Qué No Sería Factible El Cuidado Domiciliar

- Consideraciones financieras (cuando el familiar que cuida debe mantener otro empleo)
- Limitaciones familiares (tiempo, dinero, niños pequeños en la casa)
- La integridad física y emocional de la persona que cuida al paciente se podría agotar
- El paciente necesita servicios profesionales de enfermería o atención las 24 horas del día
- La distribución física del hogar no es adecuada
- La persona que sufre de Parkinson quizás prefiere vivir solo

Gratificaciones Potenciales Del Cuidado Domiciliar

- Si el paciente que sufre de Parkinson apoya los esfuerzos que hace su cónyuge para cuidarlo, la experiencia podría fortalecer el matrimonio.
- La relación entre la persona que cuida y el paciente podría fortalecerse. Las personas que atienden enfermos por mucho tiempo con frecuencia descubren fortalezas y habilidades nuevas en sí mismas.
- Los ahorros en gastos médicos podrían ser enormes.



Riesgos Potenciales Del Cuidado Domiciliar

- No tendrá libertad. Tendrá menos tiempo para el resto de la familia; su matrimonio podría sufrir.
- Sus deberes tienen un efecto adverso sobre su trabajo, pasatiempos y vida personal. Tiene menos tiempo para ir a la iglesia o trabajar de voluntario.
- Los amigos y familiares pudieran ser críticos y dar consejos inoportunos.
- Los niños en la casa deberán hacer menos ruido.
- Lo despertarán por la noche con frecuencia. El cuidado "pesado" puede ser física y mentalmente agotador. La fatiga y el cansancio crónico ponen en riesgo su propia salud física y emocional.
- En vez de sentir agradecimiento, la persona que atiende podría sufrir cambios desagradables de actitud; podría reaccionar a las constantes molestias diarias atacándolo a usted.
- Podría sentirse obligado a usar fondos propios para el cuidado del paciente.
- Podría sentirse incapaz de controlar los sucesos en su vida y resentir que el itinerario y las necesidades de la otra persona lo controlen. Podría sentir depresión, preocupación, cólera, pena, culpa, y estrés.



El Cuidado A Distancia

Los hijos que viven lejos de sus padres que sufren de Parkinson a menudo no saben cómo pueden ayudar de manera significativa y factible.

Para mitigar sus sentimientos de culpa, ya que no pueden estar con sus padres para ayudar a atender sus necesidades diarias algunos familiares que viven lejos tratan de compensar el cuidado que no pueden brindar personalmente con consejos!

Capítulo 5 Formación de una Red de Apoyo

En muchos casos, la atención a largo plazo ocurre en un vacío. Los amigos a veces se alejan con el tiempo, los otros miembros de la familia están ocupados con sus obligaciones e itinerarios, y el núcleo familiar tiene que enfrentar la situación en relativa soledad.

A veces la persona que sufre de Parkinson y la que lo cuida se aíslan, retirándose poco a poco de toda participación en la vida comunitaria y social. Puede ocurrir por varias razones – unas veces se deriva de la preferencia del enfermo de Parkinson de que "solo él / ella puede satisfacer mis necesidades" o de la creencia de la persona que lo atiende de que nadie más puede hacerlo o que no se le debe imponer a otro la responsabilidad del cuidado.

Denise Brown, autora de *The Caregiving Years: Staging a Meaningful Experience*, enmarca la experiencia del cuidado en seis etapas. Se basa en la premisa que el tiempo que el tiempo que transcurre en cada etapa es diferente para cada cuidador, pero las emociones y experiencias son similares. En este capítulo hemos adaptado cuatro de las seis etapas para las familias que conviven con la enfermedad de Parkinson, y ofrecemos sugerencias para lidiar con el estrés y los períodos de adaptación que exige cada etapa.



Etapa I – El Cuidador Gestante

¿Quién es usted? Está muy preocupado porque en los próximos 12 a 18 meses su familiar anciano necesitará cada vez más de su cuidado y tiempo. Le preocupa que por su edad, condición médica y forma de vida actual, pronto necesitará más ayuda. Aunque tal vez no enfrenta una crisis inmediata, una amenaza se vislumbra en el horizonte. En vez de cerrar los ojos para no verlo, debe tomar pasos proactivos ahora que harán que facilitarán sus días cuando esté atendiendo al familiar.



*La vida consiste mayormente de banalidades,
pero hay dos cosas inmutables;
La bondad durante los momentos difíciles del prójimo
y el valor para hacerle frente a los nuestros.*

– Adam Lindsay Gordon (1833=70)

Como enfermera diplomada (Imke), he tenido el privilegio de facilitar muchas reuniones familiares con el fin de tomar decisiones respecto al cuidado de los padres que sufren de Parkinson. Es interesante que muchas veces ese hijo o hija que vive más lejos manifiesta la opinión más rotunda respecto a “lo que deben hacer Mamá y Papá”.

Mary Willis, ex-coordinadora de la NPF en Racho Mirage, California, señala que surgen problemas continuos cuando los hijos que viven afuera de la ciudad llegan “como un torbellino” y cambian el plan de atención del paciente que fue establecido y aprobado por los otros hermanos. Advierte que los consejos que no se mediten detenidamente, sin la presencia de un consejero que supervise los cambios, pueden confundir y angustiar al paciente y a la persona que lo cuida.

Willis además aconseja a los cónyuges e hijos mayores bien intencionados que no hagan promesas que no pueden cumplir a una persona que sufre de Parkinson. En vez de decir, “Ay, papá, por supuesto que nunca te internaríamos en un hogar de ancianos”, es mejor expresar empatía si el paciente prefiere permanecer en su hogar, y es preferible manifestar que estaría dispuesto a considerar otras alternativas si surge la necesidad.

Aunque muchas veces los parientes que no viven los problemas del cuidado diario pueden “ver la totalidad del cuadro”, esta sabiduría objetiva se debe expresar con sumo cuidado, sin criticar a los familiares que viven cerca y que tienen la mayor responsabilidad por el cuidado del enfermo.

Entonces, ¿qué pueden hacer los parientes que viven lejos para ayudar sin que “tengan que volver a casa”? Posiblemente algunas de las ideas y necesidades que han compartido los miembros del grupo de apoyo de la NPF en Arizona le ayuden a usted y su familia:

- Escoja un día y una hora específica para llamar a la casa cada semana. No suponga que “la falta de noticias son buenas noticias”. Muchos padres ancianos guardan silencio, aún en los momentos meaos difíciles, porque no quieren molestar a sus hijos mayores que están “ocupados con sus propias vidas”. Haga la llamada fielmente, y pague la llamada. (Es sorprendente cuantas personas de la tercera edad se abstienen de hacer una llamada por consideraciones financieras, reales o imaginarias.) Si Ud. es el hijo, hablele a sus padres. Aunque quieran mucho a su nuera, sus padres quieren hablar con usted personalmente.



- Pregúnteles con delicadeza, pero claramente, si necesitan ayuda financiera. Generalmente los padres no piden ayuda económica, a pesar de que no se pueden comprar algunos artículos esenciales porque tienen ingresos fijos limitados y por el costo de los medicamentos. Si no aceptan ayuda económica, ofrezca algo específico. Para el paciente incontinente, es útil que alguien pague la factura de las almohadillas y pañales. cuando el seguro médico no cubre los costos de los medicamentos, podría ser un gran alivio si ofrece cubrir los costos de un mes.



- Envíe un regalo de sorpresa una vez al mes a la persona que cuida al paciente. Puede enviar un ramo de flores, un certificado de restaurante, o una canaste llena de artículos de lujo para el baño. Sea creativo. ¡Hasta una tarjeta con un mensaje alentador podría significar mucho en medio de un día difícil!

- Disponga de dinero en su presupuesto para visitar regularmente a su familia. ¡No aumente el nivel de estrés de la persona que cuida al familiar esperando que lo cuide a usted también! Consiga su propio transporte desde el aeropuerto. Si no hay lugar suficiente, reserve una habitación en un hotel cercano. Usted no está ahí para que lo entretengan, sino para escuchar y ayudar.

- Consiga información acerca de los medicamentos que se utilizan para tratar el Parkinson, y estimule a su familia a informar a sus médicos de cualquier problema y cambio. Indague sobre el estado de salud del cónyuge que "esta bien". ¿Cuándo debía hacerse su mamá la mamografía? ¿Se ha olvidado papá de su chequeo médico porque está muy ocupado cuidando a mamá? Pida que haga una cita con el neurólogo en una fecha en que usted los pueda acompañar. Al médico le resultará beneficioso escuchar sus observaciones, y usted aprenderá mucho acerca del estilo de comunicación del enfermo y podrá reforzar las instrucciones del médico posteriormente.

- Una o dos veces al año, haga los arreglos necesarios para relevar a la persona que atiende al familiar a fin de que descanse de 3 a 5 días. Haga planes para llegar uno o dos días antes del "descanso" con el fin de aprender las destrezas necesarias para cuidar al enfermo. Si no puede relevarlo personalmente, ofrézcase a pagar unos días de descanso en un centro de cuidados integrales. ¡Usted y su familia pueden estar "ahorrando para un día de lluvia" cuando afuera está lloviendo a cántaros!

Información Financiera

*Llene una hoja individual para cada cuenta bancaria tarjeta de crédito, inversión, y póliza de seguro.

Cuentas Bancarias*

Nombre del banco: _____

Dirección del banco: _____ Teléfono: _____

Oficial bancario: _____ Cuenta No. _____

Tipo de cuenta: Individual Conjunta Cheque Ahorro

Personas autorizadas para firmar en la cuenta: _____

Lugar donde guarda la chequera / libreta de ahorro: _____

Tarjetas de Crédito*

Tarjeta emitida por: _____ Teléfono: _____

Dirección de facturación: _____

Tipo de tarjeta (Visa/Mastercard, etcétera): _____

Tarjeta #: _____ Fecha de vencimiento: _____

Firmas autorizadas: _____

Inversiones*

Firma: _____ Corredor: _____

Dirección: _____ Teléfono: _____

Nombre de cuenta: _____ Cuenta#: _____

Tipo de cuenta: _____ Número de acciones: _____

Lugar donde guarda los documentos: _____

Seguro*

Nombre del asegurado: _____ Tipo de seguro: _____

Nombre de la compañía: _____

Dirección: _____

Agente: _____ Teléfono: _____

Póliza No.: _____ Prima: _____

Fecha de pago: _____ Cheque Giro Bancario Otro: _____

Detalles de cobertura: _____

Beneficiarios: _____

Seguro de Automóvil:

Automóvil: _____ Matrícula No.: _____

Conductores autorizados: _____ Número de licencia del conductor: _____



De todos los personajes maravillosos del círculo de Charlie Brown, la revoltosa Lucy ocupa un lugar especial en mi corazón. Hace alharacas, pelea, refunfuña y se queja. Lucy lo hace porque se interesa. Y el interés es lo que vale.

— Judith Crist = crítica de cine norteamericana

- Si sus padres pueden viajar invítelos para que lo visiten. Para algunas parejas que viven con Parkinson es mucho más fácil viajar y ser huéspedes, que servir de anfitriones para la familia en su casa. Como beneficio adicional, mientras visitan a su familia, los demás familiares pueden descansar de las obligaciones del cuidado diario.



- Si llega el momento, ejerza su derecho, como familiar que “vive fuera de la ciudad” y tiene menos responsabilidad en el cuidado diario del enfermo, para afirmar la difícil decisión de internar al ser querido en un centro asistencial. No debe permitir que las preocupaciones respecto al flujo de efectivo, las rivalidades fraternales, o las herencias menguantes interfieran en lo que es mejor para las personas claves cuyas vidas están más afectadas.



La Tarea Más Difícil

Los consejos prácticos para los familiares que viven lejos no abordan las preocupaciones de aquellos de ustedes que viven lejos de sus padres enfermos y que no obstante son los que proporcionan el cuidado principal.

Pocos nos alejamos de nuestros padres enfermos para evitar las dificultades que conlleva atenderlos pero es mucho más agonizante tomar la decisión de volver para ayudarles en sus últimos años. La mayoría de las personas establecen familias y ca-

rreras que no les permiten regresar a su pueblo natal o al lugar donde están sus padres para cuidarlos diariamente. La historia de una familia ilustra este punto...

Anna Wright, ama de casa de 75 años que enviudó recientemente, vive en una comunidad cerca de San Antonio. Aunque perdió a su esposo repentinamente hace dos años y sus tres hijos adultos viven en diferentes ciudades de EE.UU., Anna mantiene su propio hogar y jardín, y lleva una vida muy atareada en su pequeño pueblo.



Este cuadro color de rosa de una anciana activa que disfruta una vida productiva no revela una realidad conmovedora: Ella es la única persona que cuida a sus mamá de 99 años que vive en un centro asistencial en Lubbock, Tejas, a 400 millas de distancia. Significa que hace viajes largos cada mes, recibe llamadas telefónicas de enfermeras frustradas a medianoche (¡no siempre es agradable tratar con esta anciana respetable!), reserva vuelos a última hora cuando hay una emergencia, y su preocupación constante y sombría es ¿"Después de esto, qué ocurrirá"?

La odisea de que las personas están viviendo una vida más larga (aunque no necesariamente más saludable) ha producido un fenómeno donde muchas personas que atienden a familiares, que también son ancianos, se ven en la situación de tener que cuidar a familiares todavía más ancianos. Ni el sistema de salud ni el sistema de trabajadores sociales del país ha encontrado una solución práctica para ayudar a este grupo de cuidadores mayormente olvidado.



Los nuevos administradores de servicios geriátricos (también conocidos como administradores de casos geriátricos) son algo alentador. Son un grupo de enfermeras, trabajadores sociales, sicólogos, y gerontólogos que está creciendo rápidamente. Los administradores de servicios geriátricos brindan numerosos servicios, tales como gestionar servicios financieros, legales y médicos, servicios de cuidado domiciliar, y transporte. Se comunican periódicamente con los familiares, y también pueden ayudar a evaluar las necesidades, mediar en los conflictos familiares, e intervenir en casos de crisis.

Historia Personal

Nombre completo: _____

Apellido de soltera, si es aplicable: _____

Estado Civil: Soltero(a) Casado(a) Viudo(a) Divorciado(a)

Nombre completo del cónyuge: _____

Dirección (incluyendo el código postal): _____

Números de años en esta dirección: _____

Nombre completo del padre: _____

Nombre completo de la madre: _____

Hermanos y hermanas: _____

Hijos: _____

<u>Principales enfermedades / cirugías:</u>	<u>Fecha:</u>	<u>Médico de Cabecera:</u>
---	---------------	----------------------------

_____	_____	_____
-------	-------	-------

Ocupación: _____	Empleador: _____
------------------	------------------

Escuelas donde estudió:

Secundaria: _____	Ciudad / Estado: _____	Título / Fecha: _____
-------------------	------------------------	-----------------------

Universidad: _____	Ciudad / Estado: _____	Título / Fecha: _____
--------------------	------------------------	-----------------------

Otra: _____	Ciudad / Estado: _____	Título / Fecha: _____
-------------	------------------------	-----------------------

Iglesia/Sinagoga: _____

Clubes sociales o de servicio, asociación gremial: _____

Reconocimientos especiales / premios / otra información: _____

Si no ejecuta una directiva anticipada o un poder general para finanzas o tratamiento médico, un tribunal tendría que nombrar un guardador o curador (por lo general, los términos son intercambiables) para que administre sus asuntos si usted está incapacitado. Las curatelas generalmente se establecen para aquellas personas que están en estado de coma, o que sufren de demencia avanzada u otras enfermedades o lesiones graves.

Hay que emplear mucho tiempo y dinero para nombrar y mantener una curatela. el curador debe depositar una fianza, que sale de su caudal hereditario, y debe preparar informes periódicos sobre la administración de sus bienes. Los honorarios del curador usualmente se pagan del caudal hereditario, y casi siempre se requieren los servicios de un abogado. Muchas veces se requiere la aprobación del tribunal para que el curador pueda tomar las decisiones importantes, como la venta de bienes. Por último, la curatela puede ser emocionalmente difícil para todas las partes involucradas. Todos los procedimientos judiciales son del dominio público y podrían ser penosos para aquellos que prefieren mantener sus asuntos en privado. La curatela no es fácil de terminar, ya que se requiere una audiencia y un orden judicial para hacerlo.

En resumen, las leyes que rigen todos estos instrumentos para administrar sus bienes y tomar las decisiones médicas varían de Estado a Estado. No recomiendo que se usen formularios genéricos que se venden en las librerías y en la internet para ejecutar estos documentos. A veces no llenan los requisitos para que se puedan ejecutar en su Estado y para que surtan efecto. El método más seguro para asegurar que sus documentos sean apropiados en su Estado es consultar a un abogado para que le ayude a ejecutar documentos que sean válidos.



La información que debe recabar en su cuaderno podría parecer una tarea enorme cuando comience. Sin embargo, cuando haya recopilado y consolidado toda esta información en un solo lugar, se dará cuenta de que no solo le ha hecho un gran servicio a la persona que tendrá que manejar sus asuntos en el futuro, sino que la administración de sus asuntos será mucho más fácil para usted también. Para ayudarlo con esta tarea incluimos algunos ejemplares de los formularios para las secciones de historial personal e información financiera.

Los honorarios de los administradores de servicios geriátricos varían de acuerdo con la zona geográfica y los servicios que se requieran. Es importante saber que los administradores de los servicios geriátricos no tienen que ser certificados por las autoridades estatales o federales; por lo tanto, es aconsejable que entreviste al administrador prospectivo antes de contratar sus servicios. La información para localizar a un administrador de servicios geriátricos aparece en el Apéndice C.

RECONOCIMIENTO:

Las secciones en el Capítulo 3 sobre cómo decidir si el cuidado domiciliar es factible, y las instrucciones en el Capítulo 3 sobre cómo ayudar en las actividades de la vida cotidiana, fueron adaptadas con permiso de:

The Comfort of Home:

An Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers

Autoras: María M. Meyer con Paula Derr, R.N.

Publicada por Care Trust Publications LLC

Véase la información para hacer solicitudes en el Apéndice B.





Sí te nace cuidar a alguien, habrás triunfado.

– Maya Angelou



Estas facultades pueden ser todo lo amplias o limitadas que usted quiera. Por lo general, las facultades que se otorgan incluyen tomar las decisiones financieras, pagar las cuentas, comprar, vender y mantener bienes inmuebles, declarar y pagar impuestos, supervisar las inversiones, y vender negocios pequeños.

Un poder duradero es un documento legal, y la persona que lo posee puede presentarlo ante cualquier autoridad, como un banco o una compañía de títulos, y transar negocios en su nombre. Es aconsejable que considere muy cuidadosamente a qué persona nombra como su agente. Como el poder duradero da tantas facultades al agente, tal vez prefiera guardarlo en su cuaderno para que nadie tenga acceso al mismo hasta que sea necesario.

Además de especificar las facultades que le otorgarán a su agente, puede especificar también las circunstancias especiales bajo las cuales surtirán efecto. Por ejemplo, en el poder duradero puede especificar que no entrará en vigor hasta que un médico certifique que está incapacitado.

Hay dos tipos de **directivas anticipadas**: los **testamentos en vida** y los **poderes médicos** (o poder duradero para el cuidado médico.) El testamento en vida, también denominado directiva para los médicos, le permite poner por escrito sus deseos con respecto al tratamiento médico si no puede expresar sus preferencias cuando se avecine la hora de la muerte. Este tipo de testamento le permite decir si no quiere que lo mantengan vivo con una máquina artificial si tiene una enfermedad terminal. Puede revocar el testamento en vida cuando quiera, verbalmente o por escrito. Siempre y cuando usted pueda expresar sus propias decisiones con respecto a su cuidado médico, las directivas anticipadas no se usan. Puede aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico. Tanto las leyes estatales como las federales rigen las directivas anticipadas, pero los 50 estados y el Distrito de Columbia tienen normas que las reconocen.

El poder médico está diseñado para que su representante legal pueda tomar decisiones médicas de rutina a nombre suyo, si usted no está en capacidad de hacerlo. Este representante o apoderado legal por lo general solo puede tomar decisiones relacionadas con su cuidado médico hasta que un médico certifique que usted no está en capacidad de tomar esas decisiones. Su representante legal está facultado para tomar decisiones relacionados con su cuidado médico en cualquier momento que usted no esté capacitado para hacerlo, no sólo al final de su vida. Su representante legal tiene la obligación de tomar decisiones médicas de acuerdo con sus deseos. Si el representante legal no sabe con seguridad cuáles son sus deseos, entonces deberá tomar las decisiones que sean para su "mejor beneficio". Usted puede vetar la decisión del médico y de su representante legal cuando quiera, sin considerar su estado mental.

Documentos Legales

Entre los documentos importantes enumerados en la sección familiar de su cuaderno están los testamentos, los fideicomisos activos, las directivas anticipadas (testamentos de vida) y los poderes duraderos.

El **testamento** le permite establecer legalmente quiénes son sus herederos y qué heredarán cuando usted muera. Si muere intestado, las leyes del Estado de su residencia permanente determinarían cómo se distribuirán sus bienes. Además, el testamento puede minimizar los costos y problemas asociados con la distribución de sus bienes a los herederos. En vista de que las leyes y las circunstancias cambian, debe revisar su testamento periódicamente.



Un **fideicomiso activo** es un plan revocable donde dispone cómo se administrarán sus bienes en caso de que usted quede incapacitado. También puede disponer la distribución de sus bienes una vez que usted muera, con el fin de evitar las demoras y los gastos de la sucesión. El fideicomiso se convierte en el propietario legal de sus bienes, y usted administra los bienes en calidad de fideicomisario. También puede nombrar a un fideicomisario suplente para que haga sus veces si algo le ocurre al fideicomiso. El fideicomiso activo se puede revocar en cualquier momento, y se puede modificar según sea necesario. Un fideicomiso activo se puede usar para administrar la mayor parte de sus finanzas; sin embargo tal vez tenga que otorgar un poder duradero para que su representante legal pueda firmar los documentos legales pertinentes, como los formularios de seguro, jubilación, y pensión.

Un **poder duradero** para sus asuntos financieros le permite nombrar a alguien para que actúe a nombre suyo en todos los asuntos financieros y comerciales. Este representante se denomina agente o apoderado legal. El poder "duradero" sigue vigente si el mandante (usted) queda incapacitado, mientras que un poder "general" caduca cuando el mandante queda incapacitado. Por lo tanto, debe especificar cuáles facultades le otorga a su agente aún en caso de que quedara incapacitado. Las facultades del apoderado se disponen en el poder duradero.

Capítulo 3 Actividades de la Vida Cotidiana



El objetivo de este capítulo es ofrecer información orientada a las tareas, para beneficio de aquellos que estén tratando de decidir cuándo y cómo deben brindar ayuda física a un familiar que sufre de la enfermedad de Parkinson. A medida que avanza la enfermedad y los síntomas motrices empeoran, el paciente, que antes podía hacer casi todas sus *Actividades de la Vida Cotidiana*, gradualmente necesitará más ayuda. Las Actividades de la Vida Cotidiana incluyen las funciones básicas de la higiene personal, como bañarse, arreglarse, vestirse, comer, beber, y caminar.

La interrogante de ¿cuándo se debe ayudar? a veces es complicada. La persona que trata de ayudar tal vez prefiera hacer las cosas por sí misma aunque le tome más tiempo. Tal vez tolere que le ayuden con tareas que no considera amenazantes, como abotonarse la camisa o meter el brazo en la manga de la camisa, pero resiente que le recuerden que se tome la medicina o que le ofrezcan hacerse cargo de pagar las cuentas. A la mayoría de nosotros nos aterra la idea de que algún día necesitemos ayuda con nuestras cosas personales, como bañarnos o ir al baño.

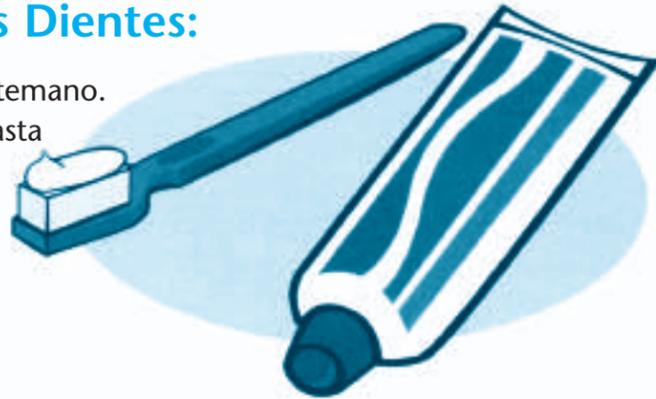
Las personas que cuidan podrían caer en la trampa de suponer que saben lo que el paciente necesita o quiere, cuando sería mejor que simplemente le pregunten qué prefiere o necesita. Un diálogo sincero y constante puede ayudar a mantener la dignidad personal del cuidador y del enfermo.

Higiene Personal

La pérdida del movimiento y las dificultades para mantener el equilibrio pueden causar que la persona necesite ayuda con su higiene personal. Por ejemplo, muchas veces una persona que sufre de Parkinson no se puede cepillar bien los dientes por la rigidez en las manos y dedos. Un cepillo de dientes eléctrico, como el modelo Sonicare®, podría ser una solución parcial, pero quizás necesite ayuda para hacerlo bien o usar el hilo dental.

Sugerencias Para Cepillar Los Dientes:

- Prepare todos los artículos necesarios de antemano. (Guantes de hule, cepillo de dientes suave, pasta de dientes o bicarbonato de soda, hilo dental, medio vaso de agua tibia, y un recipiente mediano si el paciente tiene dificultad para acercarse al lavamanos.)
- Lávese las manos con jabón y agua tibia.
- Haga que la persona se pare frente al lavamanos o se siente erguida cerca de una taza o vasija.
- Mantenga una toallita cerca si el paciente produce demasiada saliva.
- Haga que el paciente abra la boca y cepille suavemente todas las superficies de los dientes con movimientos de adelante hacia atrás. También se puede aprovechar esta oportunidad para limpiar entre los dientes con hilo dental. Evite tocar la parte posterior de la lengua para evitar las náuseas.
- Ofrezcale un trago de agua para que se enjuague la boca, e instrúyalo para que escupa en el recipiente o lavamanos.
- Una buena regla básica es cepillar los dientes después de cada comida, por lo menos dos veces al día. Debe informar al dentista si hay alguna información (enrojecimiento) u otra apariencia anormal en los dientes o encías. Es aconsejable que el paciente se haga exámenes dentales de rutina y le limpien los dientes en el consultorio cada seis meses o según recomiende su dentista personal.



Sugerencias Para Limpiar Las Dentaduras:

- Primero, retire las dentaduras de la boca.
- Enjuáguelas con agua y remójelas en una solución limpiadora comercial en un tazón para dentaduras.
- Haga que la persona se enjuague la boca con agua tibia o con una solución suave de enjuague bucal, y que escupa en el lavamanos o recipiente.
- Estimule las encías con un cepillo de dientes suave antes de volver a colocar las dentaduras.

Sección De Bienes

En la sección de bienes incluya una lista y la ubicación de todas las escrituras e hipotecas de los bienes que posee. Los títulos de propiedad y los recibos de la matrícula de los automóviles, naves, u otros vehículos se pueden enumerar también en esta sección. Al igual que otros documentos legales importantes, los originales se deben guardar en un lugar a prueba de incendio, y solo las copias se deben guardar en las carpetas con divisiones.

Los recibos de las principales mejoras inmuebles se deben guardar en los sobres en esta sección, así como cualquier información importante relacionada con sus vehículos. Algunas personas prefieren combinar los bienes y seguros en una sola categoría y carpeta.



Sección De Negocios

La sección de negocios está reservada para la información de los negocios que posee o en los cuales tiene una participación financiera. Puede incluir la información que aparece a continuación:

- El nombre y tipo de negocio
- La estructura legal y fiscal (si es una empresa individual, una asociación, o una sociedad anónima)
- Los nombres, las direcciones, y los números de teléfono de los socios o asociados
- Los nombres, las direcciones, y los números de teléfono de los contadores, abogados, y otros asesores claves
- Los nombres y los números de todas las cuentas bancarias del negocio, así como información para contactar al oficial bancario apropiado
- La lista y ubicación de todos los documentos importantes de los negocios, como los registros fiscales, los registros de ingreso y bienes, cheques cancelados, recibos, las llaves, y los archivos del personal
- Copias de los contratos de empleo, convenios de asociación, contratos de compraventa, etcétera. (De nuevo, los originales se deben guardar en un lugar más seguro.)



Sección Financiera

La sección financiera debe incluir:

- Todas las cuentas bancarias, incluyendo el nombre, el número, y el tipo de cada cuenta. Anote el nombre del banco, el nombre del oficial bancario que se debe contactar, las personas que están autorizadas para firmar en la cuenta, y donde guarda la chequera o libreta de ahorros.
- La ubicación y el número de cualquier caja de depósito, la ubicación de las llaves,

y las personas que están autorizadas para tener acceso a la caja y su contenido.

- Las tarjetas de crédito, incluyendo el nombre del banco o compañía emisora, un número de teléfono, y las personas que están autorizadas para firmar en la tarjeta.
- Las firmas de inversión y los corredores, incluyendo las direcciones y los números de teléfono. Anote el nombre y el número de cada cuenta que tiene con la firma, los nombres de las acciones, bonos, certificados de depósito (CD), u otras inversiones que maneje la firma, el número de acciones, y la ubicación de los certificados.
- Activos varios, como planes de jubilación, contratos de anualidad, monedas de oro, antigüedades, o joyas.

Sección De Seguros

Puede dividir la sección de seguros en su cuaderno por tipo de seguro, como el seguro de vida, seguro médico, seguro de incapacidad, seguro de automóvil, y seguro de casa. Para cada póliza, incluya el nombre del asegurado, el nombre de la compañía, el nombre del agente, el número de la póliza, el lugar donde guarda la póliza e información detallada sobre la cobertura, y el pago de las primas.



Sugerencias Para Afeitar:

Algunas personas prefieren afeitarse con agua y una cuchilla de afeitar, pero por la torpeza de la mano dominante, quizás sería más seguro si el paciente usa una máquina de afeitar eléctrica. Si Ud. afeita al paciente, estas sugerencias serán útiles.



- Las dentaduras se deben dejar en la boca.
- Ajuste la luz para ver con claridad, pero que no brille en los ojos del paciente.
- Coloque una toalla alrededor de los hombros, debajo de la barbilla. Suavice la barba humedeciendo la piel con una toallita tibia.
- Aplique crema de afeitar a la cara, evitando los ojos y otras áreas sensibles. Con una mano estire la piel, y use movimientos firmes y cortos en dirección a la raíz del pelo.
- Enjuague bien la piel con una toallita de manos húmeda, y séquela con palmaditas. Aplique una loción calmante si la piel se pone seca. Los astringentes para después de afeitarse generalmente son demasiado fuertes para la piel de los ancianos.

Sugerencias Para Bañar y Duchar:

Como las bañaderas pueden ser difíciles y riesgosas para las personas que tienen deficiencias motrices, aconsejamos la ducha como la mejor alternativa.

Una preocupación obvia es la seguridad y conveniencia de la ducha. Idealmente, la ducha debe ser lo suficientemente grande para dos personas. Se deben instalar barras de sostén dentro y fuera de la ducha. Es útil tener una silla de baño y una ducha portátil de manguera larga y chorro ajustable. Asegúrese que las superficies del piso dentro y fuera de la ducha no estén resbalosas.



Aproximadamente 20 a 30% de las personas que sufren del Parkinson también padecen de demencia (confusión.) Algunas personas se asustan fácilmente cuando oyen o sienten caer el agua. En ese caso, tal vez sería bueno que la persona huela el jabón y toque la toalla para ayudarle a comprender.



El proceso de la ducha se puede simplificar de las siguientes maneras:

- Asegúrese que el cuarto esté cálido, y prepare todos los artículos necesarios antes de abrir el grifo.
- Explíquelo a la persona lo que va a hacer. Coloque un taburete de baño por si necesita sentarse.
- Abra el grifo de agua fría y luego el grifo de agua caliente, para evitar quemaduras. Use poca presión y ajuste la temperatura del agua antes de que la persona entre al baño.
- Humedezca y lave las partes menos sensibles del cuerpo, como los pies y las piernas. Pídele a la persona que se siente o se agarre de la barra de sostén mientras Ud. trabaja. Trate de mover la manguera alrededor de la persona, en vez de pedirle que se mueva.
- Si le está lavando el cabello en la ducha, asegúrese de que la persona esté sentada, con la cabeza ligeramente inclinada hacia atrás. Humedezca el cabello con un chorro suave de agua; aplique un poco de champú (una dilución a la mitad es suficiente), cuidando que no le caiga en los ojos.
- Enjuague el cabello meticulosamente, ya que los residuos del champú pueden agravar la seborrea (caspa.) Como la dermatitis seborreica es común en los pacientes que sufren de Parkinson, tal vez sea preferible que use un champú que contenga carbón suave o ácido salicílico. (Neutrogena® y Ionil® son marcas comerciales comunes.)
- Ayude a la persona a salir de la ducha y envuélvala en una bata o toalla antes de cerrar el grifo de agua (para evitar que de repente salga un chorro de agua fría o caliente.) Por lo general, resulta más fácil para las personas que sufren de Parkinson ponerse una bata de toalla absorbente que secarse con la toalla.

cercanos, que deben ser notificados en caso de emergencia. Indique dónde está la copia de la llave de la casa, la caja de interruptores eléctricos, la llave para cortar el flujo del agua, el termostato, la caja del sistema de alarma, y cualquier otra instrucción útil.

Prepare una lista con los nombres y números de teléfono de las siguientes personas y compañías:

- | | |
|-----------------------------------|------------------------------------|
| • Contador | • Calefacción y Aire Acondicionado |
| • Servicio de Ambulancia | • Agentes de Seguro |
| • Reparación de Electrodomésticos | • Asesor de Inversiones |
| • Abogado | • Jardinero |
| • Banquero | • Farmacia |
| • Sacerdote | • Plomero |
| • Dentistas | • Agente de Bienes Raíces |
| • Médicos y Hospitales | • Seguridad (sistema de alarma) |
| • Electricistas | • Servicios Públicos |
| | • Veterinario |

En esta sección debe incluir un *historial personal breve* para cada miembro de la familia (vea el ejemplar del formulario al final de este capítulo), con toda la información que sea necesaria en caso de una emergencia médica o muerte. El consentimiento para el tratamiento médico de emergencia y las directivas anticipadas para los médicos también se deben incluir en esta sección. Los miembros de la familia tal vez quieran dejar instrucciones escritas en esta sección con respecto a sus servicios fúnebres, entierro o cremación, etcétera.

Las copias (no los originales) de los documentos que se enumeran abajo se deben guardar en la sección familiar, en las carpetas con divisiones o sobres:

- Testamentos
- Fideicomisos
- Libreta militar, orden de baja, verificación de incapacidad
- Licencias matrimoniales, y cualquier documento de divorcio o separación
- Tarjetas de seguro social
- Pasaportes
- Partidas de nacimiento

Anote la ubicación de los documentos originales en la carpeta con divisiones. Con relación a los testamentos y fideicomisos, incluya las fechas, los nombres y los números de teléfono de los abogados que los redactaron. La definición más amplia de los términos jurídicos y documentos legales se presenta más adelante en este capítulo.

Con frecuencia y por diferentes motivos, el cónyuge que se encarga de las finanzas familiares no comparte esa información. A veces este cónyuge “financiero” simplemente disfruta lo que está haciendo por su cuenta; en algunos casos, el otro cónyuge nunca ha expresado mucho interés por saber cómo se manejan las finanzas. Ocasionalmente, el cónyuge financiero simplemente no quiere que su cónyuge o hijos adultos sepan cuál es su situación económica; algunas personas no quieren que sus decisiones financieras estén sujetas a escrutinio o debate.

Sin embargo, con el fin de ayudar a las personas que repentinamente o gradualmente tienen que hacerse cargo de los asuntos financieros y empresariales, el cónyuge que maneja las finanzas familiares por lo menos debe documentar *toda la información financiera pertinente*. Idealmente, también debe *revisar todos los registros periódicamente por lo menos con otra persona*. Debe ser la misma persona que ha sido nombrada como apoderado general en caso de una enfermedad u hospitalización inesperada.

La Organización



A continuación se sugieren las categorías lógicas y los detalles que se deben documentar en cada categoría. Puede comprar un encuadernador barato de tres sujetadores y carpetas con divisiones troqueladas o sobres para guardar con divisiones troqueladas o sobres para guardar las copias de los documentos importantes. Los originales se deben guardar en una caja a prueba de incendio, caja de seguridad, o caja de depósito bancaria, y debe anotar

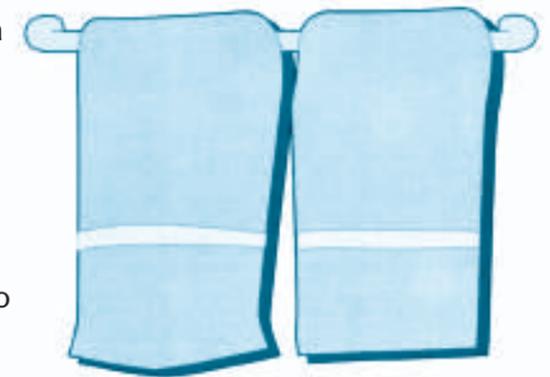
todas las ubicaciones en su cuaderno. Como nunca sabemos en qué circunstancias se podría necesitar la información, asegúrese de informar a alguien sobre la existencia y ubicación de su cuaderno. Tal vez quiera entregar también una fotocopia de los documentos a un familiar de confianza o a su abogado para que la guarde.



Sección Familiar

En la sección familiar debe incluir las direcciones y los números de teléfono de su casa y oficina; la marca, modelo, color, y número de chapa de los automóviles; los nombres, las direcciones, y los números de teléfono de sus amigos y familiares más

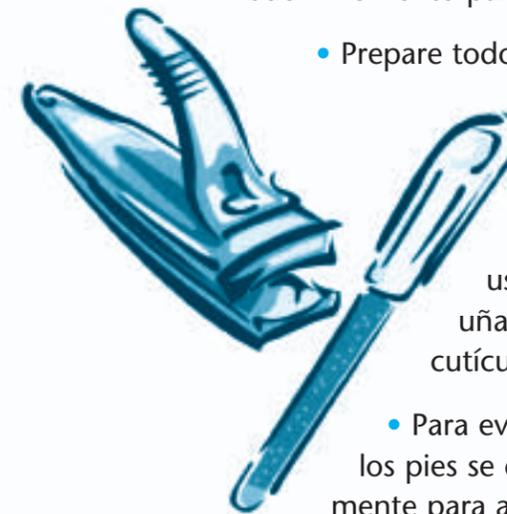
• Ayude a secar al paciente con la toalla, prestando mucha atención a las axilas (sobacos), ingle, y el área debajo del pecho en las mujeres. Esto ayudará a evitar las infecciones de hongo y otras irritaciones de la piel. Aplique una loción humectante (que no contenga alcohol o lanolina) en las extremidades y en la espalda.



Muchos dermatólogos aconsejan a los adultos que no se bañen todos los días, y que se bañen con agua tibia en vez de caliente para evitar la resequeidad excesiva de la piel. Un baño cada dos días es suficiente para la mayoría de las personas, con 2 a 3 aplicaciones de champú semanales.

Sugerencias Para Cuidar Las Uñas:

Las uñas están blandas después de un baño o ducha, por lo que es un buen momento para su cuidado, siguiendo estos pasos:



- Prepare todo el equipo que necesite, como cortaúñas, tijeras de manicura, lima de uñas (evite las limas metálicas), una toallita de manos húmeda, y loción o crema para las manos.
- Ponga a la otra persona en una posición en que usted pueda atenderla cómodamente. Séquele las uñas y suavemente empuje la cutícula hacia atrás: las cutículas no se deben cortar.
- Para evitar las uñas enterradas, las uñas de las manos y de los pies se deben cortar en línea recta. Lime las uñas suavemente para alisar cualquier borde áspero.

• Dé un masaje a las manos y pies con crema y loción. Revise los pies para ver si hay golpes, cortaduras, o áreas enrojecidas. Debe reportar cualquier anomalía a un podiatra (especialista de los pies) o al médico de cabecera.

Sugerencias Para Vestir:

Si se establece una rutina se puede simplificar la tarea de ayudar a vestir a la persona que sufre de Parkinson. Primero, organice la ropa en el orden en que se vaya a usar. Prepare cualquier equipo adaptador que sea necesario, como un abotonador o calzador.

- La persona que se está vistiendo debe estar sentada. Dele tiempo a la persona para que se vista sola hasta donde le sea posible.
- Seleccione ropa que sea fácil de poner. Las cinturas elásticas, las aberturas al frente, los sostenes que se enganchan por delante, y los sujetadores *Velcro*® son buenas selecciones. Los calcetines de tubo pueden ser más fáciles de poner que los calcetines de vestir. Evite las medias pantalón en las mujeres.
- Primero, cubra el lado más afectado por los síntomas de Parkinson. Después cubra la extremidad más flexible.
- Las telas estampadas hacen que sea difícil encontrar los botones y las cremalleras. Evite los zapatos con suelas de caucho crudo que pueden causar tropezones y caídas.

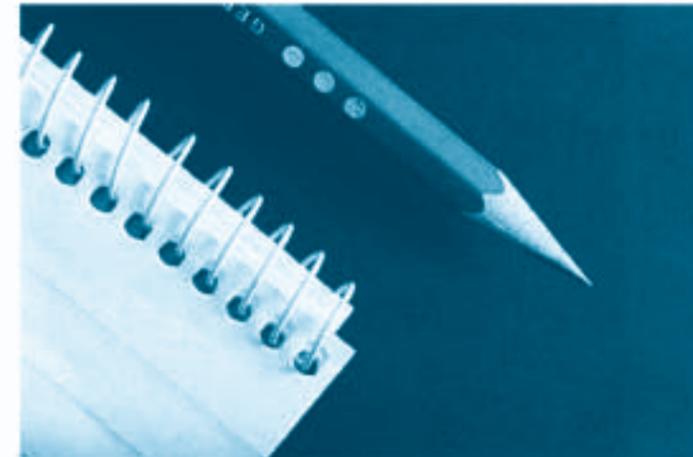
Cuando la persona que atiende tiene demencia y deficiencias motrices, estas otras sugerencias pueden ser útiles:

- Si la persona tiene prendas de ropa favoritas, compre dos de cada una. Guarde las prendas similares en un lado del closet.
- Sustituya los botones de la ropa favorita con cierres *Velcro*®.
- Escoja camisones con cierres de traslape en la parte posterior.
- Evite ropa que tenga que ponerse sobre la cabeza.



Este manual no incluye capacitación sobre procedimientos a seguir en algunos aspectos más complicados del cuidado personal. Tales como comer, ir al baño, y atender al incontinente. Para más información detallada sobre el cuidado personal, refiérase a *The Comfort of Home: An Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers*, y otros libros y cintas de video enumerados en el Apéndice B.

Capítulo 4 Organización De Sus Asuntos



Ordénelo Todo

Como abogada en ejercicio, y en años más recientes como Coordinadora de la NPF, yo (Hutton) con frecuencia les recuerdo a los pacientes y a las personas que los cuidan que deben organizar sus historiales médicos, mantener una lista de los medicamentos que toman, y hacer sus testamentos y directi-

vas en caso de muerte. También enfatizamos que es buena idea que le digan a sus familiares donde guardan los documentos y las cuentas importantes. Nada me ha convencido tanto de su importancia como la experiencia que viví recientemente cuando mi hermano y yo tuvimos que ayudar a mi madre a juntar la información necesaria después de la muerte de mi padre.

Mi papá tenía un sistema bien organizado para llevar todas sus cuentas. En su afán por no “preocupar” a mamá con todas esas cosas (y además creo que todo el asunto de organizar el sistema también era como un pasatiempo para él.), nunca nos explicó el sistema a ninguno de nosotros. Papá no era muy reservado con respecto al sistema; solía mencionar algunos de los aspectos del sistema de vez en cuando.

Después de la muerte de papá, mi hermano y yo pasamos varias semanas examinando sus registros y papeles, juntando las piezas del rompecabezas que era su método contable. Al final, todo estaba ahí, y una vez que encontramos la clave del sistema, resultó que era un sistema muy bueno. Pero hubiera sido mucho más fácil si nos hubiera explicado cómo llevaba sus registros, o por lo menos nos lo hubiera dejado por escrito para usarlo cuando se presentara la necesidad.



*Un día, ¿quién sabe?
Hasta estas penurias serán cosas
grandiosas para recordar.*

– Virgilio (70=19 A..C..)



Administración De Los Medicamentos

El manual de la Dra. Hubble, titulado *Parkinson's Disease: Medications*, brinda información precisa y detallada sobre medicamentos antiparkinson y otros medicamentos comunes para las personas que sufren de Parkinson.

El objetivo de esta sección es ofrecer pautas a las personas que cuidan a familiares y ayudan con la administración de medicamentos en el hogar. Los medicamentos son más efectivos si los pacientes y las personas que los cuidan tienen un entendimiento básico de su funcionamiento y de cómo evitar los efectos nocivos potenciales.



Su médico necesita saber cuáles medicamentos está tomando, con el fin de evitar cualquier interacción entre medicamentos y minimizar el riesgo de una sobredosis. Es aconsejable que lleve todos los frascos de pastillas, tanto de las medicinas recetadas como de las que se compran libremente, cuando visite al médico. Prepare una lista de todos los medicamentos, dosis, y horas indicadas. Mantenga una copia y guarde la otra en un lugar conveniente en el hogar.

Sus médicos también necesitan saber si hay medicamentos que le producen alguna reacción alérgica, si algún medicamento específico le ha producido algún efecto secundario severo anteriormente, y cuánto alcohol consume. (el alcohol puede interactuar con muchos medicamentos.)

Cuando reciba la receta nueva, hágase las siguientes preguntas:

- ¿Cómo se llama el medicamento?
- ¿Por qué me recetaron el medicamento? ¿Es para reemplazar otro medicamento o para tomarlo *además* del otro medicamento?
- ¿Qué dosis debo tomar y con cuánta frecuencia? (Muchos medicamentos para el Parkinson se aumentan gradualmente para evitar los efectos secundarios. Asegúrese de tener la dosis exacta por escrito.)
- ¿Cuándo y cómo sabré si el medicamento está funcionando?

- ¿Hay efectos secundarios leves o graves a los que debo estar atento?
- ¿Debo evitar algunos alimentos, alcohol, o actividades mientras tomo el medicamento?
- ¿Cuánto tiempo debo tomar el medicamento?
¡Es tan importante saber cuándo debe dejar de tomar el medicamento como cuándo debe comenzar a tomarlo!

Con los medicamentos se pueden cometer varios errores. El más común es no tomarlos. Eso puede ocurrir porque simplemente se olvida tomar una dosis, se decide tomar varias dosis (producto de la filosofía errada que “más es mejor”), o se toma menos de la dosis para ahorrar dinero. En caso de duda, consulte a su médico o farmacista.

Respecto de las recetas a corto plazo, como los antibióticos, otro error común es dejar de tomar el medicamento cuando los síntomas desaparecen, pero antes de que se termine el medicamento. Si no se completa todo el tratamiento puede producirse una recaída que requerirá más atención médica.



La eficacia de los medicamentos puede disminuir si no se guardan correctamente. Es importante observar algunas medidas de precaución, como mantener los medicamentos en un lugar fresco y seco, y fuera del alcance de los niños. Los poyos de las ventanas de la cocina y los gabinetes de baño húmedos no son el lugar más apropiado para guardar la mayoría de los medicamentos. Revise sus gabinetes de medicinas por lo menos dos veces al año, observando las siguientes pautas:

- Deseche todos los medicamentos que estén vencidos o que no haya utilizado. Tire las pastillas y líquidos viejos al inodoro de la misma manera que los medicamentos recetados.
- Enjuague y deseche las botellas viejas; no las use para guardar otros medicamentos.
- Deseche las aspirinas o analgésicos que estén desmoronados o tengan olor a vinagre.

A Mediodía y Por La Tarde

- Almorzar en una cafetería cercana.
- Sacar al perro a caminar 20 minutos o hacer ejercicios en la bicicleta estacionaria.
- Dormir la siesta durante 45 minutos.
- Comer un pedazo de fruta u otra merienda.
- Actividad comunitaria (centro de tercera edad, trabajo voluntario, grupo de apoyo).
- Llamar a un amigo o enviar una tarjeta a alguien fuera de la ciudad.
- Tomar la tercera dosis de medicamento antes de la cena.

Por La Noche

- Ver las noticias y el pronóstico del tiempo en la televisión.
- Cenar en casa o con amigos
- Escoger una actividad relajante, como ver una película, jugar un juego de computadora, o tratar de resolver un crucigrama.
- Preparar la ropa para el día siguiente.
- Tomar la dosis de medicamento antes de acostarme.
- Escuchar música relajante mientras me preparo para dormir.



Los manuales de la NPF sobre el diagnóstico y tratamiento de Parkinson, nutrición, ejercicios físicos, y terapia de lenguaje ofrecen información valiosa para las personas que viven con Parkinson. Todos los manuales están disponibles sin costo para los pacientes, familiares, y profesionales de la salud que llamen al número 800 que aparece en la contraportada de este manual.

Otros recursos numerosos para cuidadores aparecen también en los apéndices de este manual. Además, la Cruz Roja Americana y la Agencia de la Tercera Edad (Area Agency on Aging) local pueden recomendar cursos de capacitación para las personas que cuidan a sus familiares.

Planificación De Las Actividades

Algunas personas con Parkinson aunque no tengan demencia, sufren de apatía y se retiran socialmente a medida que avanza la enfermedad. Los síntomas de Parkinson, como la congelación (la dificultad al caminar donde parece que los pies están “pegados” al piso), las caídas frecuentes o el miedo a caerse, la disartria (bajo volumen de la voz), o la lentitud al pensar, pueden causar que el paciente se sienta renuente a mantener el mismo nivel de actividad e interacción con su familia y amigos. Puede ser útil que el cónyuge u otro cuidador principal adopte el papel de “director de actividades” del paciente que sufre de Parkinson.



Tal vez sería útil preparar un plan de actividades diarias para estructurar el tiempo de la persona y canalizar su energía. Si es posible, la persona que sufre de Parkinson debe preparar el plan personalmente. Si puede escribir a máquina o usar una computadora, la tarea de poner un plan por escrito no solo lo estimula mental y socialmente, sino que es un magnífico ejercicio. El plan de actividades diarias de Allen es un ejemplo:

Allen es un hombre de 74 años que sufre de Parkinson hace 14 años. A continuación se presenta una muestra de su plan de actividades, que él dice que le ayuda a “mantenerse dentro del camino”:

Por La Mañana

- Levantarme a las 7 a.m.; no olvidar el bastón para ir al baño.
- Tomar la primera dosis del medicamento de Parkinson con ½ vaso de agua.
- Recoger el periódico, preparar el café, y desayunar.
- Cepillarme los dientes, afeitarme, ducharme, y vestirme.
- Ver las noticias matutinas en la televisión.
- Hacer ejercicios para estirar y fortalecer los músculos.
- Hacer los quehaceres de la casa o del jardín.
- Hacer los mandados programados.
- Tomar la segunda dosis de medicamento antes del almuerzo.

- Deseche las tabletas que estén descoloridas, dañadas, o apelmazadas.
- Deseche los líquidos que hayan cambiado de color, estén turbios, o tengan residuos en el fondo de la botella.
- Deseche cualquier tubo de crema o ungüento que gotee, se haya separado, endurecido, o haya cambiado de color.



La mayoría de los adultos prefieren hacerse cargo de su propio régimen de medicamentos. Cuando alguien que sufre de Parkinson olvida tomarse una dosis a la hora indicada, posiblemente se agudicen los síntomas del Parkinson hasta que la dosis siguiente surta efecto. ¡Una tendencia más inquietante aún es cuando alguien olvida que se tomó la dosis a la hora indicada, y una hora después se toma otra pastilla!

Las siguientes sugerencias se ofrecen para las personas con cónyuges afectados por el Parkinson, que tienen dificultad para recordar que deben tomar sus medicamentos o su incapacidad física les impide hacerlo:

- Se debe establecer un sistema que permita al paciente tomar su medicamento eficazmente. Esto puede ser tan sencillo como dividir los medicamentos diarios en paquetes o cajitas de píldoras rotuladas con las horas a las que se deben tomar.
- Los recordatorios verbales para que se tome los medicamentos pueden ser apreciados, siempre y cuando no los interprete como “regaños”. A veces surgen discusiones entre los cuidadores y los pacientes cuando se teme que el paciente esté tomando más medicamentos de lo necesario para evitar los períodos “apagados” de inmovilidad. Tal vez sería bueno hablar de ello en la siguiente visita al médico a fin de obtener su punto de vista.
- Dele o procure que el paciente tome mucho líquido cada vez que tome pastillas. Eso reduce los problemas de tragar y mejora la absorción y el beneficio del medicamento. No se recomienda tomar una tableta o cápsula con la “boca seca” o con un solo trago de agua.
- Los medicamentos antiparkinson funcionan mejor cuando se toman a la hora indicada. *Siempre mantenga una dosis a mano.* Si tiene que esperar mucho tiempo en el consultorio, el tráfico congestionado, o hay otra demora, va a necesitar la próxima dosis del medicamento antes de volver a casa.

Cómo Lidar Con Los Cambios Cognitivos

Algunas personas con Parkinson se quejan de su lentitud en los procesos intelectuales y de la dificultad para recordar palabras. Por lo tanto, la persona que atiende al enfermo tal vez trate siempre de "terminar sus frases", o la persona con Parkinson se abstiene de participar en una conversación de grupo.

Las investigaciones clínicas han demostrado que esta forma sutil de deficiencia cognitiva ocurre en la mayoría de los pacientes que sufren de Parkinson. La mayoría de las personas toleran estas alteraciones leves del proceso intelectual relativamente bien, ya que no afectan sus actividades cotidianas o la habilidad de comunicarse. Jean Hubble, M.D., directora médica de la NPF en la Universidad Estatal de Ohio en Columbus, observa que algunos pacientes reportan mejoras en su motivación y concentración cuando toman los medicamentos dopaminérgicos que les recetan para tratar el Parkinson.

La *demencia* se refiere al deterioro de las funciones cognitivas de tal magnitud que interfieren con las actividades de la vida cotidiana o disminuyen la calidad de vida. La disminución de la memoria a corto plazo así como otra deficiencia cognitiva (pensar) deben existir antes de poder llamarlo "demencia". En el 20 ó 30% de las personas que sufren de Parkinson, que se estima que desarrollan demencia, la condición típicamente se manifiesta mucho después de la aparición de los síntomas motrices.

Paul K. Chafetz, Ph. D., profesor asociado del Departamento de Gerontología y Geriátrica del Centro Médico Southwestern de la Universidad de Tejas en Dallas, recomienda las siguientes técnicas para los cuidadores que procuran maximizar la interacción positiva potencial de una persona que padece de demencia:



Principios De La Gestión Del Comportamiento Óptimo

- Gratifique al paciente cada vez que tenga un comportamiento deseable. Puede simplemente ser un beso, una caricia, una sonrisa, o "gracias". Procure *ignorar* los comportamientos indeseables o indebidos. Significa que no debe mostrar ninguna emoción, hacer contacto visual, o hablar del comportamiento indeseable.



- Planifique actividades diarias que incluyan movimientos con música (bailar, marchar, cantar, balancearse, etcétera.) Use un radio o aparato de música portátil.
- Promueva otras destrezas que sean apropiadas y autónomas. No ayude más de lo necesario. Deje que la persona ayude con las tareas que todavía puede hacer.
- Simplifique las secuencias de comportamiento complejo en pequeños segmentos. Por ejemplo, para comer debe sentarse a la mesa, levantar el tenedor, cortar la comida, llevar la comida a la boca, etcétera.
- Promueva la rutina manteniendo un itinerario y métodos consistentes para hacer las cosas. Evite la estimulación excesiva si la persona se agita fácilmente. Observe las luces, el ruido, y el número de personas que hay alrededor.
- Dé varias indicaciones sensoriales redundantes, por ejemplo, puede rotular las puertas de los gabinetes y las gavetas con fotografías y los nombres de los contenidos.
- Modifique el entorno para que la persona tenga mejor acceso a los lugares y materiales apropiados, así como para reducir el acceso a lugares y materiales inapropiados. Instale cerrojos o cerraduras de resorte en las puertas, gavetas, y gabinetes para evitar cualquier acceso peligroso; use etiquetas o fotografías para estimular el acceso.
- Nunca de por sentado que un comportamiento o síntoma cognitivo es inevitable e irreversible. Siempre investigue primero qué causa los síntomas. Debe estar atento a las siguientes señales: dolor, hambre, sed, y los efectos secundarios de los medicamentos.
- Si no puede descifrar la causa de cierto comportamiento problemático, lleve un diario y anote todo lo que ocurre antes y después de cada episodio. Esto ayudará a identificar vínculos ocultos entre las señales, el comportamiento, y las gratificaciones.



Hay una discusión integral de los trastornos emocionales y cognitivos comunes en el manual de la NPF que escribió la Dra. Hubble, *Parkinson's Disease: Medications*. Otro manual de la NPF, *Parkinson's Disease: Speaking Out*, también contiene un capítulo excelente titulado "Memoria y Concentración", escrito por Janet Schwantz, patóloga de lenguaje. El artículo de Janet ofrece muchas sugerencias útiles para familiares que quieren mejorar las comunicaciones con alguien que tiene una deficiencia cognitiva.