

Anexo 2. Información para pacientes



Índice de la versión de la GPC para el manejo de pacientes con enfermedad de Parkinson dirigida a pacientes, familiares y cuidadores.

1. Definición de la enfermedad de Parkinson. Concepto.
2. Dimensión de la enfermedad de Parkinson. Participación de pacientes, familiares y cuidadores.
3. Reconocimiento de síntomas.
4. Evolución de la enfermedad de Parkinson.
5. Tratamiento y rehabilitación para las personas afectadas.
6. Hábitos y conductas para prevenir las complicaciones.
7. Organismos y entidades de ayuda a afectados.

1. Definición de la enfermedad de Parkinson. Concepto

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno producido por el deterioro y muerte de un tipo de células del cerebro. Estas células producen la molécula dopamina, que participa en la coordinación y generación de movimientos musculares.

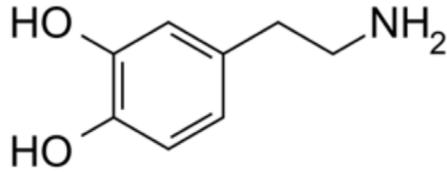


Imagen 1.
Estructura de la molécula de dopamina

Se trata de un proceso crónico, progresivo y degenerativo que se enmarca dentro de los trastornos del movimiento.

La causa de la EP es desconocida, aunque probablemente depende de varios factores, principalmente de naturaleza genética y ambiental. No existe una prueba capaz de distinguir esta enfermedad de otros trastornos con presentación clínica similar. Por lo tanto, el diagnóstico es principalmente clínico y se basa en un conjunto de preguntas, en el historial del paciente y en la exploración física. Los pacientes con EP tienen unos síntomas característicos, que son: lentitud en los movimientos voluntarios e involuntarios (bradicinesia), principalmente con dificultad para comenzar y terminar estos movimientos (discinesia), rigidez en las extremidades, temblor y pérdida del equilibrio. El inicio de la EP puede ser asimétrico.



Conviene destacar que el consumo de ciertos medicamentos puede producir síntomas similares a la EP

Aunque la EP es en esencia, un trastorno del movimiento, las personas afectadas desarrollan con frecuencia otras alteraciones, incluyendo problemas mentales como depresión y demencia. Conforme avanza la enfermedad pueden aparecer alteraciones que incluyen el dolor, que evoluciona a una discapacidad grave que afecta a la calidad de vida de los pacientes, y a la de sus familiares y cuidadores.

2. Dimensión de la enfermedad de Parkinson. Participación de pacientes, familiares y cuidadores

A nivel mundial la EP es la segunda enfermedad con afectación del cerebro más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer. Un 10% de los casos de Parkinson se explican por factores genéticos y en el 90% restante no se llega a conocer la causa.

Al igual que en otros países, varios estudios llevados a cabo en España han encontrado que el número de casos de la EP se incrementa con la edad. La enfermedad parece afectar más a hombres que a mujeres.

Participación de pacientes, familiares y cuidadores en la toma de decisiones sobre el manejo de las diferentes alteraciones asociadas a la propia enfermedad o a sus tratamientos.

Como en cualquier actuación médica, cuando se inicia el estudio, tratamiento o cuidados de personas con EP, se tiene el derecho a ser plenamente informado (tanto el propio paciente, como sus familiares o cuidadores).

Como paciente tiene derecho a recibir un trato respetuoso, sensibilidad y comprensión, y se le proporcionará una información sencilla y clara sobre la EP. La información deberá incluir detalles sobre los posibles beneficios y riesgos del tratamiento y de las pruebas que vayan a programarse.

Se recomienda que formulen preguntas sobre cualquier aspecto relacionado con la EP, intentando resolver las posibles dudas que puedan aparecer durante la prestación de asistencia sanitaria o posteriormente. Algunos ejemplos de preguntas frecuentes, propuestas por la Asociación Europea de Enfermedad de Parkinson, pueden verse en la tabla 2:

Tabla 2. Preguntas frecuentes que el paciente con EP puede hacerse

- ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?
- ¿De dónde procede el nombre de la enfermedad?
- ¿Qué causa la enfermedad?
- ¿Puede evitarse la enfermedad?
- ¿Hasta qué punto es común la enfermedad de Parkinson?
- ¿A quién afecta?
- ¿Cuáles son los síntomas?
- ¿Qué causa los síntomas?
- ¿Es hereditaria la enfermedad de Parkinson?
- ¿Produce la enfermedad efectos mentales?
- ¿Es mortal la enfermedad de Parkinson?
- ¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Parkinson?
- ¿Qué tratamientos disponibles hay?
- ¿Importa la prontitud con la que se inicia al tratamiento tras el diagnóstico?
- ¿Cuáles son los medicamentos más habituales?
- ¿Importa el modo en que se inicia el tratamiento contra la enfermedad de Parkinson?
- ¿Puede ser eficaz una operación contra la enfermedad de Parkinson?
- ¿Debe seguirse una dieta especial?
- ¿Hay algún consejo bueno y práctico sobre la enfermedad de Parkinson?
- ¿Hay alguna investigación en curso sobre la enfermedad de Parkinson?
- Ejemplos de personas famosas con enfermedad de Parkinson
- ¿Cómo puedo encontrar fácilmente más información sobre el Parkinson?

Asimismo, se deberán tener en cuenta las necesidades religiosas, étnicas y culturales del medio familiar, así como las dificultades relacionadas con el lenguaje o el idioma, de tal forma que las explicaciones realizadas contemplen estos aspectos.

Si se accede a información sobre la enfermedad y su tratamiento desde la red, se aconseja que las consultas se realicen en fuentes de información fiables y de calidad contrastada. Algunos de los recursos actualmente disponibles desde la red se presentan en el último apartado del anexo de información para pacientes.

Solo tras recibir una correcta información se facilita la toma de decisiones informadas.

3. Reconocimiento de síntomas

Al inicio de los síntomas ya se han perdido cerca del 60% de las células que producen dopamina reduciéndose los niveles de dopamina en un 80%.

Los síntomas característicos de la EP son: temblor, lentitud de movimientos y rigidez. Los trastornos posturales se presentan generalmente en fases avanzadas de la enfermedad. En el momento del diagnóstico, estos síntomas afectan a un lado del cuerpo, y se hacen bilaterales con la progresión de la enfermedad, a la que se pueden añadir manifestaciones que afectan a la memoria, el lenguaje, las habilidades para el cálculo y la toma de decisiones, y otras alteraciones que afectan a los sentidos.

En ocasiones, la EP puede tener un inicio poco específico, con malestar general, cansancio rápido, cambios sutiles de la personalidad, dolor, síntomas urinarios, anomalías del sueño, pérdida del olfato, y alteraciones afectivas como depresión y ansiedad. Sin embargo, ninguno de estos síntomas es capaz de predecir con buena exactitud, la aparición de EP en el futuro.



Principales síntomas de la EP:

- 1) *El temblor en reposo*: está presente aproximadamente en el 70% de los pacientes. Se presenta de forma característica antes de iniciar el movimiento, desapareciendo al adoptar una postura o al ejecutar una acción. Afecta sobre todo a los brazos y con menor frecuencia a las piernas, labios, lengua, mentón.... El temblor de la cabeza es raro en la EP. Como sucede con todos los temblores, empeora con el cansancio, la ansiedad y los fármacos estimulantes del sistema nervioso. Durante el día varía la intensidad y la amplitud del temblor, reduciéndose o desapareciendo durante el sueño.

Es importante señalar que existen muchas otras causas que pueden originar temblor y por tanto, que no todas las personas con temblor padecen enfermedad de Parkinson

- 2) *La lentitud de movimientos o bradicinesia*: se puede manifestar ya desde las fases iniciales de la enfermedad, especialmente con aquellas actividades que implican movimientos de pequeña amplitud, precisos, y que requieren cierta habilidad, como escribir, coser, afeitarse, etc. Sin embargo, a medida que la enfermedad progresa, se puede hacer más evidente y aparecer en actividades que requieren una menor precisión como abrocharse un botón o pelar una fruta.
- 3) *La rigidez o aumento de tono muscular*: consiste en la resistencia ofrecida por brazos y piernas cuando el médico trata de flexionar o extender dichas extremidades. Al principio esta rigidez puede no ser advertida por el enfermo, describiéndola como un dolor a nivel del cuello, espalda u hombros o incluso calambres musculares debidos a la postura estática y flexionada de las articulaciones. Esta rigidez suele ser más evidente en las zonas más alejadas de brazos y piernas (muñecas y tobillos) aunque también se observa en zonas intermedias (como codos o rodillas).
- 4) *Los trastornos posturales*: habitualmente aparecen en las fases avanzadas de la enfermedad (aunque pueden aparecer también

al inicio). La postura habitual del paciente tiende a la flexión del tronco, del cuello y de las cuatro extremidades. La marcha también se altera, con tendencia involuntaria a irse o caer hacia delante y realizando pasos cortos. En periodos avanzados de la enfermedad, el paciente puede presentar bloqueos de la marcha con pasos pequeños sin apenas desplazamiento y con una gran inestabilidad para girar. Estos bloqueos de la marcha pueden dar lugar fácilmente a caídas. Los trastornos posturales y de la marcha aumentan en los lugares estrechos (pasillos, umbrales de las puertas) y mejoran en los espacios amplios y poco concurridos.

Estos síntomas no siempre se presentan juntos, pero puede darse cualquier combinación de éstos. La asociación de dos o más de estos síntomas se denomina parkinsonismo. Otros síntomas asociados o secundarios son:

- Cambios en el tono de voz que se vuelve más débil.
- Menor expresividad de la cara.
- Síntomas psíquicos: ansiedad, depresión y disminución de la libido.
- Trastornos del sueño: insomnio, fragmentación del sueño y sueños vívidos.
- Síntomas sensitivos: calambres o rampas, hormigueos, e incluso, dolor en alguna extremidad.
- Trastornos leves del Sistema Nervioso Autónomo (SNA): estreñimiento y aumento de la sudoración.
- Alteraciones cutáneas: aumento de la grasa en piel, que afecta fundamentalmente la piel de la cara y el cuero cabelludo.
- Disminución del sentido del olfato.

Otros síntomas de la EP:

1) *Síntomas neuropsiquiátricos*

Los síntomas neuropsiquiátricos más frecuentes son depresión, demencia, y psicosis. La depresión afecta hasta el 65% de los pacientes con EP, y puede preceder a los síntomas típicos de la EP. La demencia puede estar presente hasta en el 31% de los pacientes con EP y se presenta normalmente después del primer año de inicio de los síntomas. Se manifiesta con pérdida de las funciones de ejecución de órdenes, de aprendizaje, y la

fluidez verbal. Afecta el desempeño en las actividades de la vida diaria, y junto a la psicosis, es la causa más común de la necesidad de cuidados en el hogar y supervisión de enfermería. La psicosis afecta entre el 20% y el 40% de los pacientes con medicación antiparkinsoniana, y aunque todos los fármacos antiparkinsonianos pueden producir psicosis, se ha demostrado que existe mayor riesgo de alucinaciones visuales con los medicamentos que simulan la acción de dopamina.

2) *Problemas del sueño*

Los problemas del sueño son alteraciones muy frecuentemente asociados a la EP, que afectan hasta el 88% de los pacientes. Los síntomas más comunes son la fragmentación del sueño y el despertar temprano. Sus causas son diversas, incluyendo nicturia (orinar más durante la noche), dificultad para girarse en la cama (acinesia nocturna), calambres, pesadillas, y dolor (especialmente en el cuello y la espalda). Los sueños vívidos y las pesadillas pueden ser efectos secundarios del tratamiento antiparkinsoniano. La EP también puede estar asociada con movimientos vigorosos, y a menudo violentos (patadas o puñetazos) que aparecen durante una fase del sueño. El paciente puede autolesionarse o dañar a su pareja, resultando difícil despertarlo durante el episodio. Afecta entre el 15% y el 47% de los pacientes con EP. Estos síntomas puede aparecer en fases iniciales de la enfermedad, incluso antes de los síntomas típicos. Otro trastorno importante, afectando entre el 33% y el 76%, es la somnolencia diurna excesiva (problemas para permanecer despierto durante el día) que, junto a los ataques de sueño, constituyen un riesgo importante para la seguridad de las personas con EP, especialmente mientras conducen. Todos los medicamentos antiparkinsonianos pueden causar somnolencia diurna excesiva o hipersomnia, particularmente los que simulan el efecto de la dopamina.

3) *Fatiga*

Es un motivo de consulta frecuente en la EP, a menudo en fases más tempranas de la enfermedad. Aunque la fatiga está asociada a la depresión y a los problemas del sueño, también se ha encontrado un número elevado de personas con EP y fatiga sin estos síntomas.

4) *Alteración de las funciones involuntarias*

Representan un amplio grupo de trastornos que afectan al sistema encargado de coordinar las funciones involuntarias a distintos niveles, incluyendo una falta de control de la presión arterial que genera caídas y desmayos por cambios súbitos en la posición del cuerpo, generalmente al incorpo-

rarse, y otras como estreñimiento, problemas en la deglución, con dificultad para masticar o tragar los alimentos o los líquidos, alteraciones urinarias y sexuales, principalmente.

5) *Síntomas digestivos*

En relación con los síntomas digestivos, la pérdida de peso afecta a la mitad de los pacientes con EP, y compromete más a las mujeres que a los hombres, asociándose de forma importante a la presencia de problemas para tragar alimentos o líquidos y complicaciones como son los movimientos involuntarios. Más del 70% de los pacientes experimentan sialorrea (excesiva salivación) agravada con una disminución en la frecuencia y la eficiencia de la deglución. La dificultad para tragar ha sido documentada hasta en el 82% de las personas con EP, y puede comprometer la función oral, faríngea o esofágica, siendo el paso de contenido de las vías digestivas a la vía respiratoria una de sus complicaciones más temidas, por el riesgo de neumonía e incluso de asfixia. Otro de los síntomas digestivos más comunes es el estreñimiento, presente entre el 20% y el 79% de los casos.

6) *Síntomas urinarios*

Las alteraciones urinarias afectan hasta el 75% de los pacientes con Parkinson, siendo más frecuente durante las fases avanzadas. El aumento en la frecuencia de micción durante la noche es a menudo la primera manifestación, seguido por la urgencia diurna y la incontinencia urinaria. La disminución de la capacidad de la vejiga es el hallazgo más común durante la evaluación urodinámica.

7) *Disfunción sexual*

Puede ir desde la hiposexualidad hasta la hipersexualidad. Esta última se presenta con más frecuencia en hombres como un efecto adverso del tratamiento, más que como una característica intrínseca de la EP. También se ha descrito dificultad para la erección y alteración de la eyaculación hasta en el 79% de los hombres, así como disminución de la libido en el 44%. En mujeres, la disminución de la libido es más frecuente (70%), y suele acompañarse de una falta de placer en las relaciones sexuales.

8) *Dolor*

Afecta a casi la mitad de los pacientes con EP, pudiendo presentarse en cualquier fase de la enfermedad. Puede ser de varios tipos, desde dolor muy agudo, con sensación de hormigueo o adormecimiento. Compromete la cara, abdomen, genitales, y articulaciones, principalmente.

4. Evolución de la enfermedad de Parkinson

La esperanza de vida de los afectados de Parkinson es parecida a la de la población no afectada, pero su estado de salud va empeorando de manera más significativa con los años. La EP se clasifica en varias fases según el grado de afectación. En la tabla 3 se presenta una clasificación para analizar los problemas que presentan los pacientes a lo largo de la evolución, siguiendo los estadios de Hoehn & Yahr⁹⁴ (ver anexo 1).

Tabla 3. Clasificación de pacientes con EP en función de los estadios Hoehn & Yahr

| Clasificación | Estadios de Hoehn & Yahr |
|--------------------------------------|--|
| 1. Pacientes de diagnóstico reciente | Estadio I afectación unilateral |
| | Estadio II afectación bilateral, equilibrio normal |
| 2. Pacientes moderadamente afectados | Estadio III afectación bilateral con alteración del equilibrio |
| | Estadio IV aumento del grado de dependencia |
| 3. Pacientes severamente afectados | Estadio V severamente afectado, requiriendo silla de ruedas o reposo en cama |

1. *Pacientes de diagnóstico reciente: manifestaciones*

Estadio I

- Expresión facial normal
- Postura erecta
- Posible temblor en una extremidad
- Dificultades en motricidad fina
- Rigidez y bradicinesia a la exploración cuidadosa
- Disminución del braceo al caminar, arrastrando un poco los pies

Estadio II

- Alteración de la expresión facial
- Disminución del parpadeo
- Postura en ligera flexión
- Enlentecimiento para realizar las actividades de la vida diaria
- Síntomas depresivos
- Posibilidad de efectos secundarios de los medicamentos

2. *Pacientes moderadamente afectados: manifestaciones*

Estadios III y IV

- Dificultades al caminar: se acorta el paso, dificultades en los giros
- Dificultades en el equilibrio: caídas, dificultad para pararse
- Sensación de fatiga
- Dolores
- Dificultades comunicativas
- Síntomas de disfunción autonómica
- Síntomas de relación con los fármacos:
 - Fenómenos *on-off*, con alternancia de periodos donde los síntomas de la EP están bien controladas (periodos “*on*”) con otros donde toda la sintomatología reaparece (periodos “*off*”): miedo e inseguridad
 - Discinesias
 - Problemas conductuales: insomnio, alucinaciones, cuadros confusionales

3. *Pacientes severamente afectados: manifestaciones*

Estadio V

- No todos los pacientes llegan a este estadio
- Dependientes
- Aumento progresivo del tiempo *off*
- Gran parte del tiempo sentado o en cama
- Trastornos del lenguaje acentuados
- Desarrollo de contracturas
- Posibilidad de úlceras de decúbito. Infecciones urinarias de repetición
- Disfagia progresiva

5. Tratamiento y rehabilitación para las personas afectadas

A diferencia de otras enfermedades del cerebro, para los síntomas de la EP se dispone de varios tratamientos médicos y/o quirúrgicos eficaces. En la actualidad la rehabilitación (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional...) supone el complemento para enlentecer la progresión de la enfermedad⁹⁵.

Cada paciente precisa en cada momento una evaluación individual y las posibilidades de tratamiento hay que ajustarlas a ese momento y en ese paciente.

El tratamiento de la EP puede dividirse en: farmacológico, quirúrgico y de rehabilitación. En esta GPC se aborda el manejo del tratamiento farmacológico y de rehabilitación.

Tratamiento farmacológico:

El tratamiento farmacológico dependerá del grado de incapacidad del paciente, y generalmente no está justificado hasta que los síntomas comprometen la capacidad laboral y las relaciones sociales. El inicio del tratamiento suele ser farmacológico y es necesaria una supervisión estrecha para asegurar que las pautas de tratamiento son bien toleradas y que se realizan cambios adecuados de la pauta a medida que la enfermedad progresa. El fármaco de inicio suele ser levodopa, aunque existen otras alternativas o sustitutos cuando este pierde su eficacia.



Levodopa: es el tratamiento más efectivo para mejorar los síntomas de la enfermedad. Esta sustancia se transforma en dopamina en el cerebro y reemplaza o sustituye a la dopamina que el cerebro de las personas con EP no produce.

La efectividad de la levodopa se ve reducida con el paso de los años. Se calcula que a los cinco años de haber iniciado el tratamiento, en un porcentaje alto de pacientes se desarrollan las llamadas fluctuaciones motoras, caracterizadas por la alternancia entre periodos “on” y periodos “off”.

Con el transcurso de los años estas fluctuaciones se pueden hacer más pronunciadas, con lo que los periodos de tiempo en los que la medicación no tiene efectividad se hacen más largos y menos predecibles. Es entonces cuando aparecen los efectos secundarios provocados por la propia levodopa: trastornos psíquicos, aumento del apetito sexual, bajada de presión arterial, alteraciones digestivas...



Además la administración durante un tiempo prolongado de levodopa puede facilitar la aparición de movimientos involuntarios anormales excesivos que no pueden ser controlados por el paciente.

Amantadina: se administra, a veces, al principio de los síntomas, cuando éstos son leves, o para retrasar el inicio del tratamiento con levodopa. Este fármaco disminuye los movimientos involuntarios.

Anticolinérgicos: indicados solo en casos muy concretos y en pacientes con menos de 70 años debido a sus efectos secundarios, como visión borrosa, retención de orina o pérdida de memoria. Son efectivos fundamentalmente en el tratamiento del temblor y la rigidez y reducen el exceso de saliva (sialorrea). Sin embargo, son poco útiles para aliviar la torpeza y la lentitud de movimientos.

Agonistas dopaminérgicos: su asociación al tratamiento con levodopa permite, en algunos casos, reducir la dosis de levodopa y, en consecuencia, sus efectos secundarios. Suelen ser los fármacos de primera elección en el tratamiento de la EP en personas menores de 65 años.

El inicio del tratamiento con agonistas, resulta eficaz para controlar los síntomas de la enfermedad en fases iniciales, permite retrasar el inicio del tratamiento con levodopa y demorar, algún tiempo, la aparición de fluctuaciones motoras y movimientos involuntarios.

Apomorfina: es un agonista dopaminérgico potente, que administrado de forma parenteral (subcutánea) comienza su efecto en 20 minutos aunque desaparece antes de 2 horas. Se puede administrar también mediante una bomba programable ajustando la dosis horaria y minimizando de esta forma las fluctuaciones. No permite retirar el resto de los fármacos y hay que ser cuidadoso en la indicación ya que puede empeorar fácilmente los síntomas psiquiátricos preexistentes. Puede producir nódulos en el lugar de inyección subcutánea.

Entacopona y Tolcapona: administrados junto con levodopa, disminuyen la pérdida de esta última, consiguiendo aumentar la cantidad de levodopa disponible en el cerebro. Se han mostrado efectivos en la disminución de los periodos *off*.

Selegilina y Rasagilina: la selegilina puede tener más efectos secundarios que la rasagilina, entre ellos el insomnio y las alucinaciones. Estudios recientes indican que la rasagilina administrada de forma temprana puede modificar el curso evolutivo de la enfermedad.

Perfusión continua de Levodopa/carbidopa en gel intestinal (LCIG): puede ser una alternativa a la neurocirugía en pacientes que no son candidatos adecuados a este tipo de intervención quirúrgica, y también en pacientes en estado avanzado con problemas motores y efectos secundarios graves cuando las combinaciones de medicamentos disponibles para el Parkinson no han proporcionado resultados satisfactorios. Consiste en un método invasivo en el que a través de una comunicación directa con el intestino se administra la medicación desde una bomba programable.

La administración intraduodenal de levodopa permite mantener unos niveles estables de dopamina.

La reducción de la variabilidad de los niveles de levodopa en sangre produce una reducción de las fluctuaciones motoras y una mejoría de las discinesias según los resultados de los ensayos clínicos disponibles. Permite un mejor control clínico administrándolo como fármaco único. Puede ser de gran ayuda en pacientes mayores con efectos secundarios psiquiátricos y alteraciones en las funciones involuntarias producidas por medicamentos que simulan la acción de la dopamina.

Tratamiento quirúrgico:

Existen algunas alternativas de tratamiento que son realizadas por neurocirujanos/as, si bien no se encuentran enmarcadas en el alcance y objetivos de esta guía, ya que tienen indicaciones muy concretas y específicas. Para una mayor información sobre esta materia conviene consultar a los profesionales sanitarios competentes.

Tratamientos de rehabilitación:

Fisioterapia:

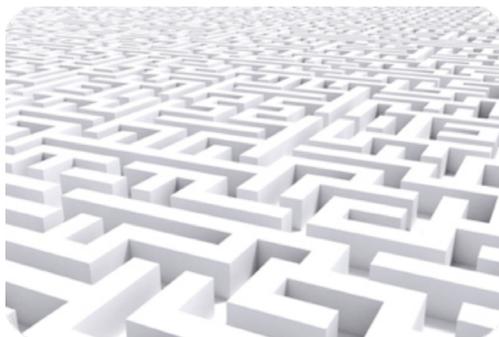
El objetivo fundamental de fisioterapia es contribuir a la consecución de una movilidad más cómoda y fácil en la actividad diaria. Con este fin se desarrollan estrategias para afrontar y/o superar las dificultades motoras que comporta la enfermedad y se ayuda a la persona a mantenerse activa en el mayor grado posible.



Adicionalmente se pretende reeducar aquellas formas de moverse que están alteradas o disminuidas; aportar estrategias para superar las dificultades e iniciar un movimiento; mejorar la movilidad de los miembros inferiores necesaria para la realización de las actividades de la vida diaria; preservar en buen estado el tejido muscular y estimular la circulación sanguínea; reeducar la postura, para prevenir así dolores derivados de malas posiciones mantenidas; mantener y/o mejorar la capacidad respiratoria, comprometida por la rigidez y la dificultad de movilidad torácica; mantener el equilibrio y mejorar la coordinación.

Terapia Ocupacional:

El fin que se pretende alcanzar con la terapia ocupacional es conseguir que la persona afectada sea lo más independiente y autónoma posible, para mejorar y/o mantener su calidad de vida. En la persona con Parkinson, la terapia ocupacional desempeña unas funciones muy concretas y delimitadas por la propia patología, el estado y la evolución de la misma en cada sujeto y las circunstancias personales de éste.



Además, en el tratamiento se va a hacer hincapié, no sólo en los déficits y problemas individuales sino también en las potencialidades de cada persona, y se pretende conseguir, entre otros, los siguientes objetivos básicos: mejorar y/o mantener la coordinación y la actividad voluntaria de los miembros superiores y en especial de las manos; favorecer la comunicación, en todas sus modalidades (verbal, no verbal, escrita) necesaria en casi todas las actividades instrumentales de la vida diaria (ir de compras, escribir una carta...) potenciando y facilitando la realización de éstas; adiestrar en las actividades de la vida cotidiana básicas, (como vestirse, dar vueltas en la cama...) para que la persona pueda hacerlas con más facilidad; asesorar, cuando es necesario, en diversas adaptaciones (como pueden ser: poner velcros en las prendas de vestir, sustituyendo a los botones, engrosar los cepillos de dientes o los peines...), modificaciones en el hogar (prescindir de alfombras, utilizar manteles antideslizantes y tablas para entrar en la bañera...), dispositivos (elevador o alza en el váter, asideros o barras en la bañera...), productos de apoyo (mecanismos, dispositivos, aparatos, etc., que permiten, mediante una adecuada utilización,

resolver gran número de carencias y compensar de un modo mecánico las discapacidades, favorecen el desarrollo personal y colaboran a la integración social); ayudar a la persona con EP y al familiar a organizar sus rutinas diarias, favoreciendo la creación de hábitos que refuercen la autonomía, sus roles, ocupaciones, aficiones,... para continuar con las actividades que llevaban o buscar alternativas para mantener su calidad de vida; potenciar las funciones cognoscitivas (atención, memoria, orientación, funciones visuoespaciales, perceptuales y ejecutivas..., disminuyendo la bradicinesia); informar y asesorar a los familiares de cómo pueden ayudar a estas personas en las actividades de la vida diaria.

Logopedia:

El tratamiento se orienta hacia tres objetivos principales: mejorar la inteligibilidad del habla, concienciando a la persona sobre qué aspectos del habla dificulta su comunicación; ofrecer orientación tanto a la persona como al cuidador para facilitar la comunicación con el entorno social y familiar y mejorar la capacidad del habla, ya que con la práctica sistemática e intensiva de ejercicios se pretende automatizar el control de varios aspectos implicados en el habla (respiración, fonación, articulación, y entonación del discurso) para mejorar la inteligibilidad.

Pero además se debe: fomentar el trabajo en casa así como la colaboración familiar como apoyo a las sesiones de logopedia para, de esta manera, favorecer la generalización de lo aprendido al lenguaje espontáneo; concienciar a la persona con EP sobre qué aspectos dificultan el proceso de deglución en cualquiera de sus fases, especialmente en las fases oral y faríngea; mejorar el proceso de deglución mediante ejercicios encaminados a mejorar la fase oral, del aprendizaje de maniobras posturales facilitadoras de la deglución, así como de adaptaciones en la dieta, en caso de ser necesario, tal como el uso de espesantes para líquidos.

Áreas que se trabajan en la intervención logopédica: rehabilitación del control postural; relajación; rehabilitación respiratoria y soplo; terapia para mejorar las funciones musculares (movimientos de la cara y la garganta...); rehabilitación en el uso y función de los músculos en la cara (labios, lengua, y mandíbula); coordinación en la respiración del uso de la espiración con la voz; rehabilitación articulatoria y ritmo; rehabilitación de las funciones laríngeas; rehabilitación de la prosodia (especialmente la entonación); y deglución.

Psicológico:

El tratamiento psicológico pretende ayudar a la aceptación de la enfermedad y adaptación a los cambios; mejorar el estado anímico y el mane-

jo de emociones; mejorar la calidad de vida; fomentar las relaciones sociales y familiares; estimular la autonomía; fomentar la vida activa; aumentar el autoconcepto y la autoestima; estimular la toma de decisiones; favorecer el autocontrol; proporcionar información a la persona afectada, así como a su familia y cuidadores, y así también, cuidar al cuidador.

6. Hábitos y conductas para prevenir complicaciones

Como es bien sabido, nuestro estado de salud depende de varios factores determinantes. Uno de los determinantes fundamentales son los estilos o hábitos de vida, entre los cuales se engloban aquellas acciones que se pueden realizar para mejorar nuestro estado de salud y prevenir las complicaciones de la enfermedad.

A continuación se ofrece información para aquellas personas afectadas por la EP, en tres momentos del día a día: en periodos de más calor, que requieran conducir (o realicen actividades peligrosas) o sobre la ingesta alimentos.

En relación con la prevención de los efectos de las altas temperaturas, cabe destacar que algunos medicamentos antiparkinsonianos pueden impedir la pérdida de calor del paciente al limitar su sudoración, siendo medicamentos susceptibles de agravar el síndrome de agotamiento-deshidratación y el golpe de calor, aspecto que se refleja en la información sobre el buen uso de los medicamentos en caso de ola de calor publicado anualmente.

Cuando se emplean medicamentos resulta siempre recomendable leer atentamente el prospecto de los medicamentos. En el caso de los medicamentos antiparkinsonianos, conviene destacar que existen una serie de características comunes en su etiquetado con respecto a los riesgos que pueden producirse en la *conducción*, que han quedado recogidos en una tabla elaborada por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)⁶. Normalmente todo medicamento que presente problemas para la conducción incluye el pictograma de conducción como el que se muestra (imagen obtenida desde la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios).



Conducción: ver prospecto

En relación con la *ingesta de alimentos*, desde la Fundación Española de Dietistas-Nutricionistas se propone que se tenga conocimiento de la

traducción del documento sobre descriptores de la consistencia o textura de las dietas y los alimentos para personas con disfagia⁹⁷.

Los descriptores de texturas detallan los tipos de texturas de las dietas y los alimentos que necesitan las personas que padecen dificultad para tragar y que tienen riesgo de atragantamiento o aspiración, como es por ejemplo el caso de las personas afectadas por EP. Los descriptores proporcionan una terminología estándar que todos los profesionales de la salud y proveedores de alimentos deberían usar.

Consistencias o texturas de los alimentos - dietas aptas para personas con disfagia:

1. Textura tipo B: dieta de disfagia puré fino.
2. Textura tipo C: dieta de disfagia puré espeso.
3. Textura tipo D: dieta de disfagia pre-triturado.
4. Textura tipo E: dieta de disfagia triturable con tenedor.

Descriptores aplicados a cada consistencia o textura:

| Descriptores | Texturas de las dietas de disfagias | | | |
|---|-------------------------------------|------------------|--------|--------|
| | Tipo B | Tipo C | Tipo D | Tipo E |
| Convertido en puré | ✓ | ✓ | ✗ | ✗ |
| Triturar con tenedor antes de servir | ✗ | ✗ | ✓ | ✗ |
| Requiere masticación (poca) | ✗ | ✗ | ✓ | ✓ |
| Requiere salsa o crema muy espesa (nota 1) | ✗ | ✗ | ✓ | ✓ |
| Toma la forma del plato | ✗ | ✓ | N/A | N/A |
| Se puede moldear | ✗ | ✓ | N/A | N/A |
| Puede ser vertido con facilidad | ✓ | ✗ | N/A | N/A |
| Se extiende al derramarlo | ✓ | ✗ | N/A | N/A |
| Puede ser tomado con tenedor (no se escapa entre los dientes del tenedor) | ✗ | ✓ | N/A | N/A |
| El tenedor hace un patrón claro en la superficie de manera permanente | ✗ | ✓ | N/A | N/A |
| Una cuchara de plástico se mantiene en pie cuando su cabeza está sumergida | ✓ | ✓ | N/A | N/A |
| Pueden existir dos texturas (fina-espesa) | ✗ | ✗ | ✗ | ✗ |
| Es suave en todos sus sentidos | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Tiene grumos (duros, chiclosos, fibrosos, secos, crujientes o desmenuzables), fibras, pieles, trozos de cáscaras, partículas de cartílagos, pepitas, semillas, etc. | ✗ | ✗ | ✗ | ✗ |
| Requiere tamizar para conseguir la textura | ✓ | ✓ | ✗ | ✗ |
| Mantiene cohesión en la boca | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Es húmedo | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Existe separación de fluidos | ✗ | ✗ | ✗ | ✗ |
| Es pegajosa o gomosa en la boca | ✗ | ✗ | ✗ | ✗ |
| Consideraciones adicionales | Nota 2 | Nota 2 Nota 3 | Nota 4 | Nota 5 |

Nota importante: no ofrecer helados o gelatinas excepto si un logopeda lo permite bajo una valoración personal del paciente.

Nota 1: salsa o crema muy espesa significa que SI toma la forma del plato Y se puede moldear, PERO NO puede ser vertido con facilidad NI se extiende en caso de derrame. Solamente deben tomar salsa menos espesas aquellos paciente que el logopeda se lo permita.

Nota 2: no debe acompañarse de ninguna guarnición. Antes de servirse y comer debe garantizarse que (a) no se han formado partes duras, corteza o piel durante la cocción / calor / o espera; y (b) la textura no se ha modificado y que ningún líquido se ha separado.

Nota 3: textura tipo C (desayunos y postres): se admiten texturas de papilla espesa hecha a base de polvos sin líquidos sueltos, sin grumos. La textura de las galletas-cereales para el desayuno queda completamente reblandecida, deshechas y homogéneas totalmente absorbidas con leche. Texturas de pudín de harina de arroz.

Nota 4: textura tipo D = Pre-triturado (grupos de alimentos específicos): además de lo indicado, deben considerarse los siguientes ítems para estos grupos de alimentos: (a) Carnes: debe ser finamente picada (piezas aproximadamente 2 mm). No debe haber pedacitos duros de carne picada. Servir en una salsa muy espesa (significado de “muy espeso” en párrafo anterior). Si no se puede asegurar un correcto picado, debe hacerse procedimiento de puré según se indica en la textura C; (b) Pescado: debe ser finamente picada y servir en una salsa muy espesa (nota 3); (c) Fruta: servir triturado y retirar cualquier líquido que se separe; (d) Cazuela / estafado: debe ser muy espesa. Puede contener carne, pescado o verduras si se prepara como se ha indicado y están perfectamente mezclados; (e) Pan: no ofrecer pan excepto si un logopeda lo permite bajo una valoración personal del paciente; (f) cereales: textura de papilla muy espesa y sin grumos, o texturas de las galletas-cereales para el desayuno es completamente reblandecido, deshechos y homogéneos con leche totalmente absorbida. Las texturas deben ser muy espesas, excepto si un logopeda permite texturas más finas bajo una valoración personal del paciente; (g) Postres: textura de yogurt muy espesa o compota de fruta muy espesa. Textura de torta esponjosa servida con crema espesa. La textura general debe ser muy espesa excepto si un logopeda permite texturas más finas bajo una valoración personal del paciente.

Nota 5: textura tipo E = Triturable con tenedor: antes de servirse y comer debe garantizarse que (a) no se han formado partes duras, corteza o piel durante la cocción / calor / o espera; y (b) los fluidos/salsas/cremas en o sobre los alimentos no se han modificado ni separado. Además de lo indicado, deben considerarse los siguientes ítems para estos grupos de alimentos: (a) Carnes: debe ser en trozos pequeños (piezas aproximadamente de 15 mm) o finamente picada. No debe haber pedacitos duros de carne picada. Servir en una salsa muy espesa (nota 3); (b) Pescado: debe ser suficientemente suave como para romperse en trozos pequeños con un tenedor. Servir en una salsa muy espesa (significado de “muy espeso” en párrafo anterior); (c) Fruta: servir triturado y retirar cualquier líquido que se separe; (d) Cazuela / estafado: debe ser muy espesa. Puede contener carne, pescado o verduras si se prepara como se ha indicado y están perfectamente mezclados; (e) Pan: no ofrecer pan excepto si un logopeda lo permite bajo una valoración personal del paciente; (f) Cereales: textura de papilla muy espesa y sin grumos (tamaños de partículas de 15 mm), o texturas de las galletas-cereales para el desayuno es completamente reblandecido, deshechos y homogéneos con leche totalmente absorbida. Las texturas deben ser muy espesas, excepto si un logopeda permite texturas más finas bajo una valoración personal del paciente; (g) Postres: textura de yogurt muy espesa, con trozos de fruta que puedan ser trituradas hasta obtener partículas de tamaño no superior a 15 mm. Textura de torta esponjosa servida con crema espesa. La textura general debe ser muy espesa excepto si un logopeda permite texturas más finas bajo una valoración personal del paciente.

N/A: no aplicable

Además en el libro *Consejos para pacientes con Parkinson: el papel de la dieta en el Parkinson: alteraciones conductuales*⁹⁸, se plantean una serie de recomendaciones dietéticas para disminuir los problemas de motilidad gastrointestinal en pacientes tratados con medicamentos antiparkinsonianos:

- Comer lentamente
- Ingerir cantidades más pequeñas y frecuentes a lo largo del día
- Tomar las bebidas poco a poco
- Evitar fritos, grasas o alimentos muy dulces
- Evitar los zumos de naranja y pomelo, porque son muy ácidos y pueden empeorar las náuseas
- No mezclar alimentos calientes y fríos
- Comer alimentos fríos o a temperatura ambiente para evitar las náuseas por el olor de los alimentos
- Evitar cepillarse los dientes inmediatamente después de comer
- Mantenerse sentado unos 30 minutos después de comer
- No realizar ejercicio físico intenso inmediatamente después de comer
- Si siente náuseas por la mañana puede tomar algún tipo de galletas saladas, siempre y cuando no padezca hipertensión arterial

7. Organismos y entidades de ayuda a afectados



El tulipán rojo es el símbolo mundial de la EP.

El tulipán ha sido adoptado en los últimos años como un símbolo de muchas organizaciones de Parkinson en todo el mundo. Del mismo modo, la Asociación Europea de Enfermedad de Parkinson (EPDA, por sus siglas en inglés) eligió el tulipán como el símbolo para su logotipo en 1996. El Grupo de Trabajo sobre la enfermedad de Parkinson de la Organización Mundial de la Salud (OMS), posteriormente, acordó que el logotipo de EPDA debía ser considerado como el símbolo mundial de la EP. Con el uso de tulipán rojo de la EPDA, por lo tanto, usted puede ayudar a concienciar sobre el Parkinson y mostrar su apoyo a las personas que viven con la enfermedad y sus familias en todo el mundo.

European Parkinson Disease Association (EPDA)

Representa a 45 organizaciones miembro y defienden los derechos y las necesidades de más de 1,2 millones de personas con Parkinson y sus fa-

mias. La visión de la Asociación es la de permitir a todas las personas con Parkinson en Europa vivir una vida plena, mientras que se fomenta la búsqueda de la cura. Disponible en: <http://www.epda.eu.com/en/>

Federación Española de Parkinson (FEP)

La FEP es una organización sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que fue constituida en noviembre de 1996. En la actualidad, la FEP cuenta con 45 asociaciones, repartidas por España y aglutinando así más de 11.500 asociados.

El principal objetivo de la FEP y la base de la filosofía de trabajo es mejorar la calidad de vida de los afectados por la EP y sus familias.

Para llegar a cumplir este objetivo la FEP trabaja desde diferentes proyectos que abarcan toda la problemática que envuelve a los afectados.

Cuentan con proyectos relacionados con la investigación, con la formación e información, con la vertiente lúdica, con el medio y la naturaleza, con la rehabilitación, con el apoyo al familiar... Todos los proyectos llegan finalmente a mejorar la vida del afectado ya sea a través de potenciar a los investigadores, formando a los cuidadores, ofreciendo a los afectados terapias vinculadas al arte que ofrecen herramientas para seguir luchando con ilusión, vinculando las terapias y la familia a la naturaleza con proyectos de reforestación...

A continuación se presenta una tabla modificada con el listado de asociaciones relacionadas con Parkinson en España. Disponible el listado con toda la información en:

http://www.fedeparkinson.org/index.php?r=site/page&id=21&title=Listado_de_asociaciones&idm=50

| Nombre entidad | Web o e-mail |
|------------------------------------|---|
| FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON | http://www.fedesparkinson.org |
| ASOCIACIÓN ACAPK NERVIÓN-IBAIZABAL | www.parkinsonacapk.org |
| PARKINSON ALBACETE | http://parkinsonalbacete.blogspot.com.es |
| PARKINSON ALCORCON | http://www.parkinsonalcorcon.org |
| PARKINSON ALICANTE | http://parkinsonalicante.es |
| PARKINSON ARABA | asopara@euskalnet.net |
| PARKINSON ARAGON | www.parkinsonaragon.com |
| PARKINSON ASTORGA | www.parkinsonastorgaycomarca.org |
| PARKINSON ASTURIAS | www.parkinsonasturias.org |
| PARKINSON ÁVILA | https://sites.google.com/site/parkinsonavila/servicios-y-actividades |
| PARKINSON BAHIA DE CADIZ | www.parkinsonbahiadecadiz.org |
| PARKINSON BAJO DEBA | deparkel@deparkel.org |
| PARKINSON BIZKAIA-ASPABI | http://asparbi.kzcomunidades.net/es/html |
| PARKINSON BURGOS | www.parkinsonburgos.org |
| PARKINSON CARTAGENA | parkinsoncartagena@yahoo.es |
| PARKINSON CASTELLÓN | www.parkinsoncastellon.org |
| PARKINSON CATALUÑA | www.catparkinson.org |
| PARKINSON COMARQUES DE TARRAGONA | parkinsonapct@gmail.com |
| PÁRKINSON ELCHE | www.parkinsonelche.wordpress.com |
| PARKINSON EXTREMADURA | www.parkinsonextremadura.org |
| PARKINSON FERROL | https://sites.google.com/site/parkinsonferrol |
| PARKINSON GALICIA-CORUÑA | http://parkinsongalicia.blogspot.com |
| PARKINSON GALICIA-BUEU | http://parkinsonbueu.blogspot.com.es |
| PARKINSON GRANADA | www.parkinsongranada.es |
| PARKINSON GRAN CANARIA | parkinsongrancanaria@hotmail.com |

| Nombre entidad | Web o e-mail |
|---|--|
| PARKINSON GUIPUZCOA | www.aspargi.org |
| PARKINSON L'HOSPITALET I EL BAIX LLOBREGAT | Parkinson_lh_baix@hotmail.com |
| PARKINSON JOVELLANOS PRINCIPADO DE ASTURIAS | asociacionparkinsonjovellanos@yahoo.es |
| PARKINSON LA RODA | www.cirenc.org |
| PÁRKINSON DE LES TERRES DE LLEIDA | www.lleidaparticipa.cat/parkinsonlleida |
| PARKINSON LORCA | www.parkinson.lorca.es |
| PARKINSON LUGO | http://www.sergas.es/Microsites/Asociacions/ListadoContidos.aspx?IdPaxina=70511&idasoc=12 |
| PARKINSON MADRID | www.parkinsonmadrid.org |
| PARKINSON MALAGA | www.parkinsonmalaga.org |
| PARKINSON MÓSTOLES | parkmostoles@telefonica.net |
| PARKINSON NAVARRA | www.anapar.org |
| PARKINSON ON-OFF MURCIA | www.famdif.org/index.php?option=com_content&view=article&id=364:fepamur&Itemid=487 |
| PARKINSON OURENSE | www.aodem.com |
| PARKINSON SEGOVIA | http://www.segoviaparkinson.org |
| PARKINSON SEVILLA | www.parkinsonsevilla.org |
| PARKINSON SORIA | http://www.parkinsonsoria.org/cgi-bin/index.pl |
| PARKINSON TENERIFE | http://parkinsontenerife.blogspot.com.es |
| PARKINSON VALENCIA | www.parkinson-valencia.com |
| PARKINSON VALLADOLID | www.aparval.com |
| PARKINSON VILLARROBLEDO | http://www.parkinsonvillarrobledo.org |
| PARKINSON VIGO | www.asociacionparkinsonvigo.es |

Redes sociales:

Se quiere destacar la importancia de las redes sociales y el entorno de salud 2.0 como un recurso disponible a las personas afectadas por la EP, sus familiares y cuidadores, que consiste en una “serie de relaciones y vínculos sociales entre las personas que pueden facilitar el acceso o movilización del soporte social a favor de la salud” (definición modificada de redes sociales del Glosario de Promoción de la Salud, de la OMS). Dentro de los mismos, y previo registro se pueden destacar el acceso a *facebook*, *twitter*, el servicio de noticias (*newsletter*) o el Proyecto Parkinson Social, desarrolladas desde la Federación Española de Parkinson. Las direcciones de estos recursos son:

- <https://www.facebook.com/federacionespanoladeparkinson>
- <https://twitter.com/ParkinsonFEP>
- <http://news.fedesparkinson.org/>
- <http://www.parkinsonpulsaoon.es/>

El *Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)* ofrece documentación y publicaciones diversas de interés para las personas mayores y en situación de dependencia. En relación con la EP destaca la publicación del libro “La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas”, dentro de la Colección estudios Serie Dependencia⁹⁹. Informa sobre la situación en la que se encuentran las personas afectadas por la EP y sus familias, con el fin de abordar correctamente las prestaciones de servicios sanitarios y sociales que den respuesta a sus principales demandas y necesidades. Se estructura en 5 partes:

- Expone desde un punto de vista científico, pero de manera clara y sencilla, en qué consiste la EP, su origen y evolución.
- Analiza los efectos de la enfermedad en la persona afectada tanto a nivel físico como psicológico.
- Analiza las demandas y necesidades sanitarias que genera la enfermedad, considerando las dificultades que conlleva el diagnóstico del Parkinson, la necesidad de información de las personas afectadas y las necesidades de los profesionales sanitarios involucrados en el tratamiento.
- Analiza las necesidades y demandas sociales: la imagen social de la enfermedad; los diferentes ámbitos de la vida de las personas afectadas, hogar, entorno laboral y ocio; la protección social disponible; los recursos y ayudas, tanto económicos, como humanos y materiales; y el papel que juegan las asociaciones.

- Presenta las conclusiones y las propuestas de actuación.

Se puede consultar en: http://www.imserso.es/imserso_01/index.htm



Copyright de los dibujos e imágenes

A continuación se especifica el copyright de los dibujos seleccionados para ilustrar la Información para Pacientes de la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con enfermedad de Parkinson:

Imagen 1. *Wikipedia*. Dibujo incluido en la entrada “Dopamina”¹.

Para el resto de dibujos e imágenes: ©NLshop-Fotolia.com

1 File URL: <http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/6/6c/Dopamine2.svg>

Atribución: By Harbin (Own work) [Public domain], via Wikimedia Commons