

Anexo 3. Glosario

AGREE: *Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation*. Colaboración internacional que diseñó una herramienta para evaluar la calidad metodológica de las guías de práctica clínica.

Alucinaciones: percepciones en cualquier modalidad sensorial que ocurre sin estímulo sensorial externo.

Amplitud: el valor máximo absoluto de una cantidad variable periódicamente. Para una onda de sonido, la variación máxima de la presión relativa a las condiciones estáticas (por ejemplo, la presión atmosférica). Las pequeñas variaciones producen sonidos débiles (o silenciosos), mientras que variaciones grandes producen sonidos fuertes (o ruidosos).

Análisis coste-efectividad: forma de análisis socioeconómico mediante el que se comparan intervenciones alternativas y en el que los costes se miden en términos monetarios y los resultados se expresan en unidades no monetarias. Se describen los costes para alguna ganancia o pérdida en salud. Pe.: Mortalidad reducida, morbilidad reducida...

Análisis coste-utilidad: análisis económico en el que los costes se expresan en unidades monetarias y los beneficios en AVAC (años de vida ajustados por calidad). El resultado, expresado como cociente coste/AVAC puede utilizarse para comparar diferentes intervenciones.

Análisis de sensibilidad: herramienta para determinar la robustez de un modelo matemático o de análisis que puede presentar un amplio rango de estimaciones en función de los valores que adopten las variables independientes del estudio y que determina si las variaciones que acontecen producen cambios significativos en el resultado del análisis. Puede utilizarse también en otro tipo de estudios, como ensayos clínicos o meta-análisis para ver si la inclusión o exclusión de ciertos datos producen variaciones en los resultados.

Análisis por intención de tratar: análisis en el que los participantes en un ensayo clínico son analizados conforme al grupo al que fueron asignados inicialmente, en lugar de basarse en la intervención recibida. Es posible que durante el estudio se produzcan abandonos, incumplimiento de tratamiento, o incluso cambio de grupo; el análisis por intención de tratar asegura que a pesar de estos factores, se valora la efectividad real de la intervención.

Asignación aleatoria / Aleatorización: modo de asignar individuos a grupos de tal modo que cada individuo es asignado independientemente y tiene la misma probabilidad de ser asignado a cada uno de los grupos.

Articulación: la producción de las vocales y consonantes que utilizan tanto el movimiento de partes de la boca (por ejemplo, la lengua y los labios) y la estructura fija de la boca (por ejemplo, paladar duro y blando). No implica la caja bucal.

Bradicinesia: un enlentecimiento en el inicio del movimiento voluntario con una reducción progresiva en la velocidad y la amplitud de acciones repetitivas.

Cochrane Library: base de datos sobre efectividad producida por la colaboración Cochrane, compuesta entre otras por las revisiones sistemáticas originales de esta organización (*Cochrane Database of Systematic Reviews - CDSR*).

Congelación de la marcha: bloqueo motor mientras se anda, en el que el paciente intenta dar un paso pero es incapaz de hacerlo. Esta congelación normalmente ocurre conforme se empieza a andar (se vacila al comenzar / fallo en la iniciación de la marcha) pero también puede ocurrir cuando el paciente gira, se enfrenta a obstáculos o distracciones, como entradas estrechas, o durante el andar normal. Los episodios individuales de congelación normalmente son cortos (duran segundos) y no están asociados a un empeoramiento del parkinsonismo de los miembros superiores, al contrario que las fluctuaciones “*on-off*”, con las que a menudo se confunden.

Decibelio (dB): una unidad para expresar la diferencia relativa de potencia o intensidad, normalmente entre señales acústicas o eléctricas, igual a diez veces el logaritmo común (es decir, de base 10) de la relación de los dos niveles.

Deglutir: tragar los alimentos y, en general, hacer pasar de la boca al estómago cualquier sustancia sólida o líquida.

Delirios: creencias falsas inquebrantables que no se pueden entender por el contexto sociocultural de la persona.

Demencia: declive progresivo en la función cognitiva debido a lesión o enfermedad en el cerebro más allá de lo que se puede esperar por el envejecimiento normal.

Disartria: es el nombre colectivo de un grupo de enfermedades del lenguaje que son resultado de trastornos en el control muscular de los mecanismos del lenguaje debido a lesiones en el sistema nervioso central. En

el caso de la enfermedad de Parkinson, incluye monotonía del tono y del volumen (disprosodia), tensión articular reducida, articulación imprecisa, variaciones en la velocidad que resultan tanto en silencios inapropiados como en aumentos bruscos de la conversación, y respiración agitada con la conversación (hipofonia), reflejando la dificultad del paciente para sincronizar el lenguaje y la respiración.

Disfagia: dificultad o imposibilidad de tragar.

Discinesia: movimiento involuntario con una apariencia rotatoria, retorcida, que puede afectar a las extremidades, el tronco y la cara, y ocurre a medida que la enfermedad de Parkinson progresa. La discinesia es una de las fluctuaciones motoras.

Disprosodia: prosodia anormal. Pérdida de “melodía” de la expresión.

Embase: base de datos europea (holandesa) producida por *Excerpta Médica* con contenido de medicina clínica, farmacia y farmacología.

Enfermedad de Parkinson idiopática: una descripción del síndrome parkinsoniano clásico descrito por James Parkinson.

Enfermedad rara: se conoce como enfermedad rara aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea.

Ensayo clínico aleatorizado: es un diseño de estudio en el que los sujetos son aleatoriamente asignados (al azar) a dos grupos: uno (grupo experimental) recibe el tratamiento que se está probando y el otro (grupo de comparación o control) recibe un tratamiento estándar (o a veces un placebo). Los dos grupos son seguidos para observar cualquier diferencia en los resultados. Así se evalúa la eficacia del tratamiento.

Estados “on” y “off”: con el uso de levodopa durante varios años, muchos pacientes desarrollarán respuestas fluctuantes al medicamento que pueden ser divididas entre estado motor “on” y “off”. Se utiliza “on” para describir cuando una persona está respondiendo óptimamente a su medicación, (principalmente una respuesta a levodopa). Durante los periodos “on”, una persona puede mantenerse activa y realizar las actividades de la vida diaria con relativa facilidad, incluso con menos temblor y rigidez. Algunos individuos pueden experimentar movimientos retorcidos involuntarios a medida que el efecto de la medicación alcanza su pico; esto se refiere como “on con discinesias”. Se utiliza frecuentemente “off” para describir el periodo de tiempo en el que una persona con enfermedad de Parkinson tiene más dificultad con el movimiento. Actividades como andar, comer, bañarse e incluso hablar pueden estar mermadas durante un periodo “off”

y puede haber manifestaciones no motoras como un estado anímico más bajo o fatiga. El momento más común en el que el paciente experimenta un episodio “*off*” es cuando su medicación está perdiendo el efecto justo antes de la siguiente dosis. Esto se denomina como “*wearing off*” (ver entrada correspondiente en el glosario).

Fonación: el mecanismo de producir sonidos con las cuerdas vocales.

Frecuencia: el número de ciclos completos de un proceso periódico que ocurre por unidad de tiempo. Para las ondas de sonido es el número de veces que el ciclo de variación de presión se produce en un segundo. La unidad utilizada para la medida de la frecuencia es el hertzio (Hz).

Frecuencia fundamental: la frecuencia fundamental es la inversa del periodo (T_0); p.e. $F_0 = 1/T_0$. Para los sonidos complejos como el habla, F_0 se suele corresponder a la frecuencia del armónico más bajo. Se mide en hertzios (Hz). El objetivo de la terapia de logopedia es aumentar la frecuencia fundamental del discurso de la persona con Parkinson ya que esto conduce a una mejora en la inteligibilidad.

Guía de práctica clínica: conjunto de recomendaciones basadas en una revisión sistemática de la evidencia y en la evaluación de los riesgos y beneficios de las diferentes alternativas, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria a los pacientes.

Hertzio (Hz): Hertz es la unidad de frecuencia. Se expresa en ciclos (ondas de sonido) por segundo.

Hipotensión ortostática: por consenso, se define como una caída de la tensión arterial sistólica de al menos 20 mm Hg o de al menos 10 mm Hg de la diastólica durante los tres primeros minutos de ortostatismo.

Hipofonía: una ronquera entrecortada en el discurso.

Inteligibilidad: el grado de claridad con que las expresiones son entendidas por el oyente medio. Está influenciada por la articulación, ritmo, fluidez, calidad vocal y la intensidad.

Intensidad (de un sonido): la potencia del sonido que se propaga a través de una unidad de área del campo de sonido en una dirección dada. Por ejemplo, la intensidad del sonido de una fuente puntual que radia ondas esféricas y de una determinada potencia de sonido, disminuirá a medida que la distancia desde la fuente se incrementa, en proporción a la inversa del cuadrado de la distancia ($1/\text{distancia al cuadrado}$). Es una cantidad vectorial, ya que especifica tanto la magnitud como la dirección, y por lo tanto, no es fácil su medición directa. La intensidad del sonido tiene unidades de

vativos por metro cuadrado, pero también puede ser expresado en decibelios (dB). La intensidad del sonido está relacionada con el cuadrado de la presión del sonido, pero la relación exacta depende de las características del campo de sonido.

Intervalo de confianza: es el intervalo dentro del que se encuentra la verdadera magnitud del efecto (nunca conocida exactamente) con un grado prefijado de seguridad o confianza. A menudo se habla de “intervalo de confianza al 95%” (o “límites de confianza al 95%”). Quiere decir que dentro de ese intervalo se encontraría el verdadero valor en el 95% de los casos.

Medicamento huérfano: aquel que cumple los siguientes criterios: se emplea en el tratamiento, prevención o diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida o conlleve una incapacidad crónica; la prevalencia de la enfermedad en la UE no debe tener más de 5 de cada 10.000 o debe ser poco probable que la comercialización del medicamento genere beneficios suficientes para justificar la inversión necesaria para su desarrollo; no hay ningún método satisfactorio de diagnóstico, prevención o tratamiento de la enfermedad de que se trate o, si existe un método, el medicamento debe ser de gran beneficio para las personas afectadas por la enfermedad. Los medicamentos huérfanos se emplean en las enfermedades raras.

Medline: base de datos predominantemente clínica producida por la *National Library of Medicine* de EEUU.

Meta-análisis: es una técnica estadística que permite integrar los resultados de distintos estudios en un único estimador, dando más peso a los resultados de los estudios más grandes. También se utiliza para referirse a las revisiones sistemáticas que utilizan meta-análisis.

Monotonidad: una falta en la variación tanto de la sonoridad como del tono.

NICE: *National Institute for Health and Care Excellence*. Organismo independiente del NHS (*National Health Service* británico). Su papel es proveer a los clínicos, pacientes y al público en general de la mejor evidencia científica disponible, fundamentalmente en forma de guías clínicas, así como recomendaciones en salud pública y tecnologías sanitarias.

Nivel de presión sonora: presión sonora es la variación de la raíz cuadrada media de la tensión desde el valor estático (por ejemplo, la presión atmosférica). Se mide la presión de sonido en pascales, pero se puede expresar en decibelios (dB).

Odds Ratio (OR): es una medida de la eficacia del tratamiento. Si es igual a 1, el efecto del tratamiento no es distinto del efecto del control. Si el

OR es mayor (o menor) que 1, el efecto del tratamiento es mayor (o menor) que el del control. Nótese que el efecto que se está midiendo puede ser adverso (p.e. muerte, discapacidad) o deseable (p.e. dejar de fumar).

Parkinson plus: término colectivo para los síndromes parkinsonianos degenerativos que comprenden un área más amplia del sistema nervioso que la EP idiopática. Por ejemplo, la atrofia sistémica múltiple incluye parkinsonismo, degeneración cerebelar y autonómica. Otros pueden ser parálisis supranuclear progresiva, complejo Parkinson-demencia-Esclerosis Lateral Amniotrófica, Degeneración Corticobasoganglionar o la enfermedad por cuerpos de Lewy.

Parkinsonismo: síndrome clínico que incluye bradicinesia, junto con al menos una de las siguientes tres características: temblor, rigidez e inestabilidad postural. El parkinsonismo es un término más amplio, menos específico que la enfermedad de Parkinson, y se utiliza como un término paraguas para describir el perfil clínico sin ser específico de la causa. Todos los pacientes con enfermedad de Parkinson tienen parkinsonismo (o en algunas ocasiones temblor monosintomático), pero no todos los pacientes con parkinsonismo tienen enfermedad de Parkinson.

Parkinsonismo vascular: describe el parkinsonismo causado por una enfermedad cerebrovascular. Ésta puede ser una enfermedad de pequeñas vesículas en las áreas subcorticales y/o del tronco encefálico, y/o en asociación con una oclusión de una arteria más grande.

PEDro: *Physiotherapy Evidence Database* (base de datos gratuita sobre Fisioterapia Basada en la Evidencia, donde se incluyen ensayos aleatorios controlados, revisiones sistemáticas y guías de práctica clínica de fisioterapia).

Periodo (T_0): la longitud de cada onda sonora (ciclo) en el momento en que se llama el período de una forma de onda. Es igual a $1/\text{frecuencia}$.

Prosodia: el aspecto de la lengua hablada que consiste en la correcta colocación de tono y la tensión en sílabas y palabras. Es responsable de transmitir los cambios sutiles de significado independiente de las palabras o del orden gramatical. Además de este papel semántico, tiene una importante contribución al contenido emocional de discurso.

Rehabilitación de funciones cognitivas: intervención con el objeto de mejorar el funcionamiento cognitivo aplicando la práctica repetida de tareas cognitivas o el entrenamiento de estrategias para compensar los déficits cognitivos.

Revisión Sistemática (RS): es una revisión en la que la evidencia sobre un tema ha sido sistemáticamente identificada, evaluada y resumida de acuerdo con unos criterios determinados. Puede incluir o no el meta-análisis.

Riesgo Relativo (RR): el cociente entre la tasa de eventos en el grupo tratamiento y en el grupo control. Su valor sigue la misma interpretación que la OR.

Sialorrea: excesiva producción de saliva, que puede causar babeo.

SIGN: *Scottish Intercollegiate Guidelines Network.* Agencia escocesa multidisciplinaria que elabora guías de práctica clínica basadas en la evidencia así como documentos metodológicos sobre el diseño de las mismas.

Sonoridad: sonoridad es por lo general la impresión subjetiva del nivel de un sonar. Sin embargo, se puede definir una sonoridad objetiva como la sonoridad medida mecánicamente, mediante la intensidad, el nivel de presión sonora y decibelios. A veces se habla de sonoridad como medida del volumen.

Terapia cognitiva conductual o terapia cognitiva: forma de intervención psicoterapéutica en la que destaca de forma predominante la reestructuración cognitiva, la promoción de una alianza terapéutica colaborativa y métodos conductuales y emocionales asociados mediante un encuadre estructurado. Su hipótesis de trabajo es que los patrones de pensamiento, llamados distorsiones cognitivas, tienen efectos adversos sobre las emociones y la conducta y que, por tanto, su reestructuración, por medio de intervenciones psicoeducativas y práctica continua, puede mejorar el estado del consultante.

Tono: el correlato perceptual de la frecuencia. Normalmente, el tono de un sonido complejo es una función de su frecuencia fundamental. Iguales niveles de tono son prácticamente iguales a los niveles logarítmicos en la amplitud.

Trastornos del sueño: agrupa insomnio, somnolencia diurna excesiva, hipersomnia, trastorno de la conducta del sueño REM, acinesia nocturna, síndrome de las piernas inquietas y movimientos periódicos de las piernas.

Volumen: equivalente a la sonoridad.

Wearing off (o deterioro fin de dosis o desaparición de la respuesta a la medicación): es una de las complicaciones motoras de la EP. Es la forma más frecuente y precoz de fluctuación clínica caracterizada por la reaparición de los síntomas motores antes de la siguiente toma de medicación. Habitualmente es predecible, estando relacionado con la vida media del medicamento, las comidas, etc. Sin embargo también puede darse el caso de que tenga aparición impredecible y de inicio gradual o súbito.