



PARKINSON

PORQUE EL TRATAMIENTO IMPLICA MUCHO MÁS QUE DAR PASTILLAS Y ACUDIR AL ESPECIALISTA:

Terapias no farmacológicas

Lydia López Manzanares

Coordinadora de La Unidad de Trastornos del Movimiento
Servicio de Neurología
Hospital Universitario de La Princesa, Madrid

CEP



1 INTRODUCCIÓN



Como clínicos, los neurólogos no estamos solos con el paciente frente a la enfermedad. De una mano nos acompañan todos los compañeros dedicados a la **investigación básica**, en quien tenemos todas las esperanzas puestas en la llegada de ese tratamiento que evite el sufrimiento de esta enfermedad. De la otra mano van todos los compañeros implicados en el **seguimiento del paciente**, desde **fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, enfermeros, trabajadores sociales** y otros muchos profesionales del ámbito sanitario, así como **asociaciones de pacientes**, cuya labor mejora notablemente la calidad de vida de las personas con párkinson.

La mayor parte del tiempo en la consulta de neurología se consume explicando el tratamiento farmacológico, cuándo o cómo tomar la medicación. Es fácil que se nos pase que también somos responsables de ofrecerles otros recursos que ayudan a que el éxito de la terapia sea más patente.



PÁRKINS

La enfermedad de Parkinson (EP) es una patología neurodegenerativa, cuyo nombre hace referencia al médico inglés James Parkinson, quien la describió por primera vez en 1817 en su monografía de 66 páginas *An Essay on Shaking Palsy*. En ella describe los síntomas como **“movimientos temblorosos involuntarios, con disminución de la potencia muscular en la movilidad activa y pasiva, con propensión a encorvar el tronco hacia delante y pasar de caminar a correr; los sentidos y el intelecto no sufren daño alguno”**. Fue la primera vez que se relacionó un conjunto de síntomas y signos en una entidad común. Desde entonces, han sido muchos los que han contribuido a mejorar el conocimiento de la enfermedad, pero a pesar de todos los avances en el último siglo, seguimos contando en la actualidad sólo con tratamientos sintomáticos, que no curan ni frenan de forma global la progresión de la enfermedad. Esto no significa que no podamos mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

Tanto el correcto uso de los fármacos, como de las terapias no farmacológicas, marca el futuro de la evolución de los síntomas.

Siguiendo los criterios diagnósticos actuales de la enfermedad basados en UK Parkinson's Disease Society Brain Bank Critería, **los síntomas motores son cardinales**. El **diagnóstico** de la EP es eminentemente **clínico**, basado en la historia clínica y la

exploración física. No existen marcadores biológicos específicos en la práctica clínica habitual para confirmar el diagnóstico en vida. Los **criterios más ampliamente aceptados** son los que incluyen como criterio obligatorio la **bradicinesia o lentitud de los movimientos voluntarios, con progresiva reducción en la velocidad y amplitud de las acciones repetitivas**. Y con este signo, se debe incluir al menos **rigidez muscular, temblor de reposo, o inestabilidad postural no causada por otras alteraciones**. La rigidez ocurre prácticamente en todos los pacientes, pero el temblor sólo en el 75-80% de los casos. La inestabilidad postural aparece más tardíamente que los otros tres signos. Como criterios que apoyan el diagnóstico se añade el **comienzo unilateral, la asimetría persistente de los síntomas, el temblor de reposo, el cuadro progresivo, y una respuesta excelente y mantenida a la levodopa con presentación tardía de discinesias o movimientos involuntarios excesivos de una o más partes del cuerpo**.

Además de los síntomas motores, también hay **manifestaciones cognitivas, autonómicas y sensoriales**. No hay que olvidar que al menos uno de cada cinco pacientes manifiesta **síntomas no motores** como primer motivo de consulta. La fatiga, el dolor, alteraciones urinarias, el estreñimiento, la pérdida de olfato, los trastornos del sueño, depresión y ansiedad son algunos de los más frecuentes.

Algunos de ellos se consideran como posibles



ON

predictores de la enfermedad.

_La **fatiga o cansancio generalizado** es el motivo de consulta más frecuente, incluso desde estadios muy iniciales de la enfermedad.

_Los **síntomas neuropsiquiátricos**, como la **depresión** que afecta hasta al 65% de los enfermos de párkinson. La **demencia** no es típica en el primer año de inicio de los síntomas, y se deben descartar en estos casos otras entidades como la demencia por cuerpos de Lewy. Presentan mayor riesgo de desarrollar deterioro cognitivo aquellos que son más mayores, tienen una enfermedad más avanzada, o una forma que cursa con alteraciones de la marcha e inestabilidad. La medicación antiparkinsoniana puede producir cuadros psicóticos. Los más típicos son las **alucinaciones visuales** en relación con agonistas dopaminérgicos o levodopa.

_La mayoría presenta **trastornos del sueño**, desde **insomnio**, **calambres nocturnos**, **sueños vívidos** y **pesadillas**, hasta la **hipersomnía diurna**. Hasta casi la mitad presenta **trastorno de la conducta del sueño REM**, con movimientos bruscos, golpes y gritos durante el sueño en la fase REM, pudiendo llegar a lesionarse.

_Los **problemas gastrointestinales** más comunes son la **gastroparesia**, el **estreñimiento**, la **sialorrea**, y la **disfagia**.

_Las **alteraciones urinarias** son más tardías, como la **nicturia**, la urgencia miccional o la **incontinencia**.

_La **disfunción sexual** más frecuente es la **disminución de la libido** en la mujer, mientras que en el varón predomina la **disfunción eréctil** o la **alteración de la eyulación**. La **hipersexualidad** puede ser secundaria al uso de algunos antiparkinsonianos, en relación con un trastorno en el control de los impulsos, sobre todo con el uso de agonistas dopaminérgicos.

_La **disautonomía** puede aparecer a múltiples niveles, desde la **hipotensión ortostática**, incluidos **síncopes de repetición**, las **alteraciones urinarias** o el **estreñimiento**.

_El **dolor** puede aparecer en cualquier etapa de la EP. Puede relacionarse con un **dolor osteoarticular**, un **dolor neuropático**, o un **dolor de características centrales**.





Terapias no farmacológicas

Cada vez hay más evidencias de que **el abordaje integral** en la EP **es fundamental en la evolución** del paciente. Son muchas las disciplinas que intervienen en el manejo de la enfermedad. Dentro de las terapias no farmacológicas, destaca la **Fisioterapia** y la **Logopedia**, así como la intervención por parte de **Terapia Ocupacional**, para conseguir la mejor calidad de vida del paciente. Así, por ejemplo, en el Protocolo de Manejo y Derivación de Pacientes con enfermedad de Parkinson de la Comunidad de Madrid, se indican los objetivos y posibles intervenciones de rehabilitación en la enfermedad de Parkinson, según los estadios de Hoehn & Yahr.

Psicología

La intervención por parte de **Psicología** tiene como objetivo **mejorar el bienestar del paciente, apoyar al cuidador, promover la autonomía** del individuo y **permitir un manejo más adecuado de síntomas** como la depresión y la ansiedad. La **rehabilitación cognitiva** es otra de las intervenciones cruciales para tratar el déficit cognitivo.

Urología

Las **alteraciones urinarias y sexuales**, que maneja **Urología**, además del tratamiento farmacológico, se ven apoyadas por terapias no farmacológicas que **mejoran la calidad de vida** de los pacientes.

Endocrinología y Nutrición

La **valoración y soporte nutricional** por parte de **Endocrinología y Nutrición**, ayuda a que las modificaciones dietéticas asesoradas en cada caso prevengan complicaciones. Además, hay situaciones especiales como el aumento de peso en ocasiones tras la cirugía funcional, o el déficit vitamínico tras la perfusión con levodopa intraduodenal que pueden ser fácilmente corregidas.

Enfermería especializada

La **educación y formación para la salud, dirigida a pacientes y cuidadores** es muy importante desde etapas tempranas. El papel de **Enfermería especializada** en la EP y su coordinación con enfermería de Atención Primaria es clave. La realización de **talleres específicos** en grupo o individuales, el **apoyo en el manejo de las medicaciones, cambios de hábitos y rutinas**, es algo que involucra directamente tanto a paciente como a cuidador.

Trabajo Social

El apoyo de **Trabajo Social** ayuda a mejorar la **adaptación a la enfermedad**, adecuando la vida laboral o social gracias a ayudas técnicas y humanas.





En las fases iniciales de la enfermedad es fundamental el **apoyo en el momento del diagnóstico**. Este debe ser lo más precoz posible, ya que el manejo farmacológico y no farmacológico en los primeros años de la EP influye en su evolución. **Informar sobre** la existencia de **asociaciones de pacientes** es algo positivo, ya que es un recurso más a disposición del paciente y su entorno. En muchas ocasiones se piensa que no es necesario más tratamiento que la medicación en estas etapas. Pero hoy día sabemos que mantener un **buen ritmo de vida**, en lo físico e intelectual, e incluso en lo social y afectivo, es básico. Un **buen apoyo psicológico** al inicio ayuda a aceptar mejor el diagnóstico, y asienta los cimientos para toda la evolución de la enfermedad. La **confianza** y **cercanía con nuestro médico** y resto del equipo de profesionales de la salud es clave para resolver problemas antes de que aparezcan. Es necesario **reconocer las necesidades** que puedan ir surgiendo en el futuro **e ir planificando la vida laboral y personal**. Es esencial plantear a los pacientes la **posibilidad de formar parte de ensayos clínicos** y darles toda la información disponible sobre ellos.

En las fases avanzadas, el apoyo de las asociaciones de pacientes en muchas ocasiones es vital. La pérdida de vida social en relación con la pérdida de movilidad es cada vez más evidente. La **fisioterapia**, la **logopedia**, o la **terapia ocupacional** adquieren aún más protagonismo. Además, plantearse situaciones

como tener que dejar de conducir, de trabajar, o de llevar el hogar, requieren de un mayor apoyo psicológico.

Aunque es primordial el contacto con el trabajador social desde etapas tempranas de la enfermedad, es en estas fases cuando se hace **fundamental conocer y adaptar los recursos sociales disponibles a cada paciente y su núcleo familiar**. En estas etapas la persona se hace más dependiente del cuidador. Según avanza la enfermedad, y la edad, el **apoyo domiciliario** se hace más importante. Los **cuidados paliativos en las fases más evolucionadas** van enfocados a aliviar los síntomas y angustia del paciente y su entorno, mantener su funcionalidad residual, y evitar complicaciones secundarias. Es difícil, pero es necesario hablar de la **donación de cerebros para la investigación**, hablar abiertamente y quitar tabús en un tema crucial para el avance hacia un tratamiento curativo de la EP.



Para tener información detallada ir a las páginas 81 a 91 del enlace http://www.fedesparkinson.org/libro_blanco.pdf. Igualmente, muy recomendada la primera referencia bibliográfica.



BIBLIOGRAFÍA

Tratamiento no Farmacológico en Enfermedad de Parkinson. Coordinadora: Lydia López Manzanares. Teva Pharma. Edit. Brysem Farma. Madrid, 2016.

Cuidados de Enfermería en la Enfermedad de Parkinson. Coordinadoras: Beatriz González García, Lydia López Manzanares. Edit. Ergon. Madrid, 2016.

García Ruiz-Espiga PJ, Martínez Castrillo JC, editores. Guía oficial de práctica clínica en la enfermedad de Parkinson 2010. Grupo de estudio de trastornos del movimiento. Sociedad española de neurología. Barcelona: Thomson Reuters; 2009. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología. No 9.

Protocolo de Derivación de Pacientes con enfermedad de Parkinson. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Lain Entralgo, en colaboración con el Servicio Madrileño de Salud y la Asociación Parkinson Madrid. Edit. Servicio Madrileño de Salud. Agencia Lain Entralgo, 2012.

Libro Blanco del Párkinson en España. Aproximación, Análisis y Propuesta de Futuro. Edita Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Federación Española de Parkinson. 2015.

Rehabilitación Integral de la enfermedad de Parkinson y otros Parkinsonismos: Manual de Ejercicios Prácticos. Angels Bayes Rusiñol. Ars Medica, 2003.

Guía de Recursos Documentales: Enfermedad de Parkinson y Cuidador. Servicio de Documentación del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personal con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO, 2014.



