

Folleto informativo

La Enfermedad de Parkinson (Parkinson's Disease)

¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurológica progresiva que afecta fundamentalmente al movimiento. Es consecuencia de la destrucción de células nerviosas en unas estructuras del cerebro denominadas ganglios basales.

Las distintas áreas del cerebro trabajan conjuntamente enviándose señales entre sí para coordinar todos nuestros pensamientos, movimientos, emociones y sentidos. Cuando deseamos movernos, se envía una señal desde los ganglios basales al tálamo y luego a la corteza cerebral, todos ellos componentes del cerebro. Las células nerviosas del cerebro se comunican entre sí mediante sustancias químicas denominadas neurotransmisores. Un grupo de células denominado sustancia negra produce la dopamina, un neurotransmisor esencial para el movimiento normal. Cuando las células mueren, ya no pueden producir y excretar dopamina, por lo que la señal para moverse ya no se transmite. Otra sustancia química del cerebro, la acetilcolina, es controlada por la dopamina. Si falta dopamina, hay un exceso de acetilcolina, responsable de los temblores y la rigidez muscular que aquejan a muchas personas con EP.

Es frecuente que las personas con EP caminen arrastrando los pies y tengan temblor en los brazos y las piernas cuando están en reposo, así como rigidez muscular y una postura encorvada. Algunos pacientes sufren también problemas cognitivos (de pensamiento, juicio o memoria).

¿Quién padece la enfermedad de Parkinson?

Se calcula que, en los Estados Unidos, padecen la EP entre 500,000 y 1,500,000 personas; se reportan 50,000 casos nuevos cada año. Dado que es más frecuente a partir de los 60 años, se prevé que su incidencia aumentará a medida que las personas de la generación del "baby boom" envejecan. Aunque la EP es más frecuente en ancianos, algunas personas empiezan a tener síntomas antes de los 40 años.

Síntomas

No todas las personas con EP presentan los mismos síntomas, y éstos cambian con el tiempo, a medida que la enfermedad avanza. Los síntomas fundamentales son:

- **Rigidez:** Además de dificultar los movimientos, la rigidez también puede ser responsable de que los músculos duelan y se fatiguen con facilidad. Se calcula que entre el 89% y el 99% de las personas con EP sufren rigidez.
- **Temblor:** Entre el 69% y el 100% de las personas con EP sufren temblor, aunque sólo en un pequeño número de ellas llega a causar discapacidad. Suele ser más pronunciado en reposo y se inicia a menudo en una parte del cuerpo -generalmente la mano-, pero puede también afectar a los brazos, los pies, las piernas y la barbilla.
- **Movimientos lentos** (bradicinesia), **ausencia de movimiento** (acinesia): Entre el 77% y el 98% de las personas con EP sufren una ralentización de los movimientos. Algunas experimentan también episodios de "congelación" que duran varios segundos o minutos, y durante los cuales no pueden moverse. Esto se denomina a menudo síntoma "on-off" (prendido-apagado).
- **Problemas del equilibrio y la marcha:** Son responsables de que las personas con EP se encorven y caminen arrastrando los pies, lo que a veces es causa de caídas. La mayoría de las personas no sufren problemas posturales hasta muchos años después del diagnóstico.

Aunque no se dispone de pruebas específicas para la EP, hay varias maneras de diagnosticarla. Por lo general, el diagnóstico se basa en una exploración neurológica que comprende la evaluación de los síntomas y de su intensidad. Si los síntomas son bastante serios, puede realizarse una prueba con medicamentos antiparkinsonianos. También es posible practicar tomografías computarizadas para descartar otras enfermedades cuyos síntomas se parecen a los de la EP. Los síntomas suelen afectar a un lado del cuerpo más que al otro. Existen siempre dos síntomas principales presentes cuando se diagnostica la EP.

Según la escala de Hoehn y Yahr, el curso clínico de la EP sigue las cinco fases siguientes:

- *Fase I:* Los síntomas afectan sólo a un lado del cuerpo
- *Fase II:* Los síntomas afectan a ambos lados del cuerpo
- *Fase III:* Trastornos del equilibrio
- *Fase IV:* Necesita ayuda para caminar, y el resto de los síntomas se acentúan
- *Fase V:* Confinado a una silla de ruedas

Las personas con EP pueden también presentar algunos de los síntomas siguientes:

- **Depresión.** Aproximadamente el 40% de las personas con EP sufren una depresión que puede tratarse con medicamentos, con asesoramiento especializado o con ambos procedimientos. Es importante que los pacientes y las personas de su entorno notifiquen al médico los signos de depresión.
- **Problemas de memoria, confusión mental o demencia.** Los estudios han demostrado que más del 50% de las personas con EP sufren leves alteraciones intelectuales; aproximadamente el 20% padecen un trastorno cognitivo de mayor envergadura. Los problemas de memoria de la EP suelen ser más leves que los de la enfermedad de Alzheimer. En el Parkinson, la persona puede tener dificultades para concentrarse, aprender nueva información y recordar nombres.

Es preciso vigilar todos los medicamentos, ya que las altas dosis de algunos de los utilizados para el tratamiento de la EP pueden causar alucinaciones o confusión. Entre el 25% y el 40% de las personas con EP sufren demencia. Las personas con EP que sufren problemas cognitivos no pueden recibir un tratamiento quirúrgico, ya que puede agravarlos.

- **Trastornos del habla.** Se calcula que entre el 60% y el 90% de las personas con EP padecerán algún problema del habla. Una persona con EP puede hablar muy bajo y de forma monótona (hipofonía). El trastorno del habla se denomina disartria y se caracteriza a menudo por un habla débil, lenta o descoordinada, que puede afectar al volumen, al tono o a ambos. La voz puede sonar ronca o emitirse en forma de breves ráfagas. En muchos casos, los trastornos del habla empeoran con el tiempo. La logopedia puede resultar de ayuda.

- **Trastornos de la deglución.** Al menos el 50% de las personas con EP sufren trastornos de la deglución (disfagia), responsables de que el paciente babeo, derrame comida o líquidos de la boca, o lleve el alimento a la parte posterior de la garganta antes de que esté preparado para deglutirlo. Las personas con EP y sus cuidadores deben estar atentos a la aparición de signos de asfixia, de alimentos atorados en la garganta o de mayor congestión después de comer. Debido a la dificultad para toser y limpiar los pulmones, las personas con EP corren también mayor riesgo de neumonía. La logopedia puede resultar de ayuda en los trastornos de la deglución.

Otros síntomas pueden consistir en:

- Inquietud
- Dificultades para escribir
- Ansiedad
- Infecciones de las vías urinarias
- Sudor excesivo
- Trastornos sexuales
- Trastornos del sueño
- Cierre de los párpados
- Trastornos cutáneos
- Pérdida de la expresión facial

Tratamiento/Alivio de los síntomas

Tratamiento farmacológico e investigación científica

Si los síntomas menores dejan paso a otros más graves, puede recetarse un tratamiento medicamentoso que, en la EP, suele ser eficaz durante 10-15 años o más. El medicamento que se prescribe con mayor frecuencia es la L-dopa (levodopa), que ayuda a reponer parte de la dopamina

que falta en el cerebro. Sinemet, una combinación de levodopa y carbidopa, es el medicamento que la mayoría de los médicos utilizan para tratar la EP. Los resultados de estudios clínicos recientes indican que antes de la levodopa deben administrarse una clase de fármacos denominados "agonistas dopaminérgicos" (Sinemet), salvo en pacientes con problemas cognitivos o alucinaciones. En las personas mayores de 75 años deben utilizarse con precaución los agonistas dopaminérgicos, por el mayor riesgo de alucinaciones. También se utilizan otros medicamentos, y se están probando continuamente fármacos nuevos. Es frecuente que se receten varios medicamentos a un tiempo, porque muchos de ellos actúan bien juntos para controlar los síntomas y reducir los efectos secundarios.

Es muy importante para las personas con EP trabajar en estrecha colaboración con sus médicos. Muchos de los medicamentos utilizados para tratar la EP van perdiendo eficacia con el tiempo, por lo que los médicos prueban a menudo con distintas combinaciones de fármacos a medida que la enfermedad avanza. Las personas con EP responden de distintas maneras a los medicamentos, por lo que puede que necesiten trabajar con su médico para hallar el fármaco o la combinación de fármacos que resulta eficaz en ellos. Pueden pasar varias semanas o meses antes de que un medicamento empiece a actuar. Muchos antiparkinsonianos pueden también ir perdiendo efectividad entre una dosis y la siguiente del día, por lo que las personas con EP deben prestar mucha atención a tomar sus medicamentos a la hora prescrita, y planear detenidamente sus actividades.

También los efectos secundarios de los medicamentos pueden ser un problema. En el caso de algunos fármacos, los efectos secundarios son más intensos cuando el paciente empieza a tomarlos por primera vez, y van desapareciendo paulatinamente o se atenúan. En otros casos, pueden aparecer al cabo de varios años. Por ejemplo, la administración prolongada de levodopa puede ocasionar movimientos amplios e incontrolables (inclinación de la cabeza hacia abajo, movimientos espasmódicos o sacudidas) denominados "discinesias", o crisis "on-off" (prendido-apagado) en las que el paciente se queda "congelado" (no puede moverse) durante unos pocos segundos o minutos. Puede aparecer confusión como efecto secundario al cabo de ocho años aproximadamente.

Tratamiento quirúrgico

Se recurre a la cirugía para el tratamiento de la EP cuando los síntomas son muy incapacitantes y no responden al tratamiento medicamentoso. Además, las personas que se someten a la cirugía deben encontrarse en buen estado de salud general, tener menos de 70 años y ser mentalmente

competentes (no sufrir síntomas cognitivos ni demencia). El tratamiento mejora unos u otros síntomas, dependiendo del área del cerebro objeto de la intervención. La cirugía del lado izquierdo del cerebro mejorará los síntomas del lado derecho del cuerpo y la cirugía del lado derecho del cerebro mejorará los síntomas del lado izquierdo del cuerpo. Existen tres tipos de cirugía para la EP: *cirugía ablativa (lesiva)*, *estimulación cerebral profunda (ECP)* y *cirugía restauradora (trasplantes)*.

En la cirugía ablativa se destruye una parte muy pequeña del cerebro. La estimulación cerebral profunda supone la implantación de un pequeño cable en el cerebro, a través del cual el paciente puede enviar estímulos de alta frecuencia para controlar sus síntomas. La intervención puede ser bilateral (ambos lados) o unilateral (un lado). En la mayor parte de los casos se recomienda que los pacientes se sometan inicialmente a una intervención en un solo lado del cerebro y, si resulta eficaz y es necesario, el médico puede recomendar una intervención de ECP en el otro lado.

En la cirugía restauradora, se implantan nuevas células nerviosas en el cerebro para que ocupen el lugar de las que habían muerto. En los Estados Unidos, se han aprobado la cirugía ablativa y una forma de ECP (estimulación del tálamo) como tratamientos. Otras dos formas de ECP y de cirugía restauradora se consideran todavía experimentales.

La cirugía ablativa y la cirugía de ECP son similares. Se fija la cabeza del paciente en un marco para impedir que se mueva y se obtiene una nítida imagen del cerebro, necesaria para que el cirujano planee la intervención. Se practica un pequeño orificio en el cráneo y se introduce un cable muy fino en el cerebro. El cirujano utiliza varios métodos para determinar el momento en el que el cable está colocado en el lugar exacto; por ejemplo, le pide al paciente que se mueva y observa cómo el cable influye en los síntomas. Por esta razón, el paciente permanece despierto durante la intervención.

En la cirugía lesiva, una vez que el médico ha localizado la zona específica que desea tratar, se hace pasar una corriente eléctrica por el cable y se destruye una pequeña zona de células nerviosas. En la cirugía de ECP, se deja el cable en el cerebro y se conecta a un pequeño dispositivo implantado bajo la piel del tórax del paciente (semejante a un marcapasos). Mediante un imán, el paciente puede encender o apagar el estimulador. El médico puede programar la cantidad de estimulación para proporcionar el máximo alivio de los síntomas. La ECP suele realizarse en dos etapas: en una primera intervención se implanta el generador, y en la segunda se implanta el cable.

La cirugía restauradora sigue siendo experimental. En la actualidad se están ensayando dos tipos de intervenciones, unas basadas en el uso de tejidos fetales humanos y otras en el de tejidos fetales porcinos. El objetivo de este tratamiento es implantar células (células nerviosas productoras de dopamina) que sustituirán a las que han muerto. Se han realizado varios estudios y las intervenciones parecen haber resultado eficaces en algunos pacientes. Estas posibilidades quirúrgicas entrañan el riesgo añadido de un posible rechazo de los tejidos. En el futuro, es probable que los cirujanos puedan trasplantar células del propio organismo del paciente, sometidas a modificaciones genéticas, lo que reduciría el riesgo de rechazo. Como ocurre con el tratamiento medicamentoso de la EP, están surgiendo continuamente nuevas técnicas e ideas para el tratamiento quirúrgico de esta enfermedad.

Cirugía ablativa y ECP

Tratamiento quirúrgico:

Talamotomía: Cirugía ablativa en la que se destruye una pequeña porción del tálamo.

Mejora: Temblor

Mejora un poco: Rigidez

No mejora: Bradicinesia

Tratamiento quirúrgico:

Palidotomía: Cirugía ablativa en la que se destruye una parte del globo pálido. Los estudios a largo plazo indican que la mejoría puede durar cinco años o más.

Mejora: Discinesia
Rigidez
Temblor

Mejora un poco: Equilibrio
Problemas "on/off"
Marcha
Hipofonía

Tratamiento quirúrgico:

ECP del NST: Estimulación cerebral profunda del núcleo subtalámico. Puede ser la cirugía más prometedora. No está aprobada por la FDA.

Mejora: Lentitud
Rigidez
Temblor
Discinesia
Problemas "on-off"
Más tiempo en estado "on"
Reducción de las necesidades de levodopa

Tratamiento quirúrgico:

ECP del tálamo: Estimulación cerebral profunda del tálamo

Mejora: Temblor

Tratamiento quirúrgico:

ECP del GPi: Estimulación cerebral profunda de la parte interna del globo pálido. Suele ser bilateral. No está aprobada por la FDA.

Mejora: Discinesia

Mejora algo: Mejora:
Más tiempo en estado "on"
Temblor
Lentitud
Rigidez

Enfermedad de Parkinson y demencia

Las personas con EP en las que se desarrolla una demencia suelen ser mayores y han comenzado a padecer la EP a edades más avanzadas. Es muy importante llegar a un diagnóstico exacto de esta demencia. La depresión, frecuente en las personas con EP, puede a veces ocasionar los mismos síntomas que ella. Asimismo, algunos de los medicamentos utilizados para tratar la EP pueden provocar alucinaciones y empeorar los síntomas de demencia. En las personas de edad avanzada, puede que la demencia no sea un síntoma de la EP, sino de la enfermedad de Alzheimer. Por

consiguiente, es importante que tanto la persona que padece la EP como el familiar que la cuida colaboren estrechamente con el médico para descartar otras posibles causas de los trastornos de la conducta y el pensamiento.

Algunos de los signos de demencia en la EP son la ralentización del pensamiento, una personalidad más pasiva, trastornos de la memoria y problemas para tomar decisiones. Existe una forma de demencia, denominada demencia con cuerpos de Lewy (DCL), en la que la persona afectada muestra también signos de EP, como movimientos lentos, rigidez, temblor y caídas. Por lo general, si una persona que ha sido diagnosticada de EP muestra signos de demencia en los 18 meses siguientes, es probable que padezca una DCL, no una EP. Las personas con una DCL no responden bien a los medicamentos utilizados para la EP, como la levodopa. La demencia de la DCL es distinta de la de la EP. En la DCL, los pacientes pueden tener alucinaciones o delirios muy vívidos.

Vivir bien con la enfermedad de Parkinson

El cuidado de las personas con EP supone una dieta equilibrada y ejercicio físico regular. En algunos pacientes puede estar indicada la fisioterapia, la terapia ocupacional o la logopedia. La fisioterapia y los ejercicios de fortalecimiento muscular pueden ser un componente clave de la atención a los pacientes con EP. Un fisioterapeuta puede ayudar a desarrollar un programa de ejercicios en el domicilio y supervisarlos. Un buen programa de ejercicio físico debería consistir en el fortalecimiento y la flexibilización de todas las extremidades, estiramientos de piernas y pies, marcha, ejercicios faciales y de respiración, y ejercicios específicos para lograr un mejor control de la deglución. Un terapeuta ocupacional puede ayudar al paciente a caminar y a realizar las tareas cotidianas. Las personas con EP pierden la capacidad de moverse de manera automática. Un buen programa de ejercicios puede ayudarles a aprender cómo pensar en sus movimientos y a planificarlos por etapas sucesivas. "Muévelo o piérdelo" es una frase con la que la mayoría de las personas con EP aprenden a convivir.

Un logopeda puede ayudar a mejorar el volumen, la calidad y la articulación de la voz. Los ejercicios terapéuticos, que comprenden verbalizaciones y movimientos de la lengua, resultan a menudo eficaces. En algunos casos en los que el habla está muy afectada, puede utilizarse una máquina o voz generada por computadora. También puede ser importante para las familias aprender nuevas estrategias para ayudar al paciente a comunicarse. Si éste está confuso, por ejemplo, puede ser necesario utilizar claves verbales para comprenderlo o ayudarlo. La incapacidad para articular puede

ser muy frustrante. Se debe tranquilizar al paciente y brindarle apoyo. Con ello se puede aliviar un poco la ansiedad que éste siente por no poder expresar un pensamiento o una necesidad.

También la dieta desempeña un papel importante para mantener a una persona con EP sana y lo más activa posible. Cuando existen problemas para tragar, los cuidadores deben elegir alimentos fáciles de comer. Es también importante que la nutrición sea suficiente. Algunos médicos recomiendan que las personas en tratamiento con levodopa tomen alimentos con bajo contenido en proteínas, porque éstas pueden reducir la eficacia del medicamento.

Es también muy importante que tanto las personas con EP como sus cuidadores presten atención a su propio estado emocional. Los grupos de apoyo pueden ser sumamente útiles. Muchas de las organizaciones enumeradas en la sección del presente documento dedicada a los recursos ofrecen grupos de apoyo, asesoramiento e información adicional sobre la EP y su tratamiento.

Referencias:

Bronstein, J. M., DeSalles, A. y DeLong, M. R. (1999). Stereotactic Pallidotomy in the Treatment of Parkinson Disease, *Archives of Neurology*, 56, 1064-1069.

Cram, D. L. (1999). *Understanding Parkinson's Disease*, Addicus Books, Inc., Omaha, Nebraska.

Jankovic, J. (1999). New and Emerging Therapies for Parkinson Disease. *Archives of Neurology*, 56, 785-790.

Gleb, D. J., Olive, E. y Gilman, S. (1999). Diagnos-tic Criteria for Parkinson Disease, *Archives of Neurology*, 56, 33-39.

Sanchez-Ramos, J. R. y Clarence-Smith, K. (Eds.) (2000). Lewy Body Disease and the Similarity to Parkinson's Disease, *Parkinson's Disease Update*, Issue 110, 753-757.

Friedman, J. H. y Fernandez, H. H. (2000). The Nonmotor Problems of Parkinson's Disease, *The Neurologist*, 6(1), 18 - 27.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2000). Parkinson's Disease. Hope Through Research.

Fuentes de información

Libros:

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

Parkinson's Disease & the Art of Moving, John Argue, (2000), New Harbinger Publications, Inc., 5674 Shattuck Avenue, Oakland, CA 94609, (800) 748-6273.

Parkinson's Disease: The complete Guide for Patients and Caregivers, A. N. Lieberman (Ed.) y Frank L. Williams, (1993), Fireside/Simon and Schuster, Inc., 1230 Avenue of the Americas, New York, NY 10020 (212) 698-7614.

Caring for the Parkinson's Patient: A Practical Guide (2.^a edición), J. Thomas Hutto, M.D., Ph.D. y Raye Lynne Dippel, Ph.D. (Eds.), (1999), Prometheus Books, 59 Glenn Drive, Amherst, NY 14228-2197, (800) 421-0351.

Parkinson's Disease: A Self-Help Guide, Marjan Jahanshahi, M.D. y C. David Marsden, M.D., (2000), Demos Medical Publishing, 386 Park Avenue South, Suite 201, New York, NY 10016, (212) 683-0072.

Sitios web:

Despertares: la enfermedad de Parkinson en Internet
www.parkinsonsdisease.com

Anillo de Internet sobre la enfermedad de Parkinson
www.pdring.com

Personas que viven con la enfermedad de Parkinson
www.plwp.org

Personas con enfermedad de Parkinson
www.parkinsonscare.org

Nos movemos
www.wemove.org

Organizaciones:



Family Caregiver Alliance

(Alianza de Cuidadores de la Familia)

785 Market Street, Suite 750

San Francisco, CA 94103

(415) 434-3388

(800) 445-8106

Sitio web: www.caregiver.org

Correo electrónico: info@caregiver.org

Family Caregiver Alliance brinda apoyo y asistencia a los cuidadores de adultos con trastornos cerebrales por medio de programas de educación, investigación científica, servicios y protección de intereses.

La cámara de información de FCA cubre aspectos médicos, sociales, de políticas públicas y de cuidados relacionados con los trastornos cerebrales.

Para los residentes en el área de la bahía de San Francisco, FCA proporciona servicios de apoyo familiar directo a los cuidadores de las personas con enfermedad de Alzheimer, apoplejía, traumatismos craneales, enfermedad de Parkinson y otros trastornos cerebrales debilitantes que afectan a los adultos.

American Parkinson Disease Association, Inc.

1250 Hylan Boulevard, Suite 4B

Staten Island, NY 10305-4399

(718) 981-8001

(800) 223-2732

Correo electrónico: info@apdaparkinson.com

Sitio web: www.apdaparkinson.com

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

(Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Apoplejía)

Building 31, Room 8A-06

31 Center Dr., MSC 2540



Bethesda, MD 20892-2540

(800) 352-9424

Sitio web: www.ninds.nih.gov (se puede acceder al correo electrónico desde el sitio web)

National Parkinson Foundation, Inc.

Bob Hope Parkinson Research Center

(Centro Bob Hope de Investigación de la Enfermedad de Parkinson)

1501 NW 9th Ave.

Miami, FL 33136-1494

(305) 547-6666

(800) 327-4545

Correo electrónico: mailbox@npf.med.miami.edu

Sitio web: www.parkinson.org

The Michael J. Fox Foundation

(Fundación Michael J. Fox)

840 Third Street

Santa Rosa, CA 95404

(800) 850-4726

Sitio web: www.michaeljfox.org

Parkinson's Disease Foundation

(Fundación de la Enfermedad de Parkinson)

William Black Medical Research Building

Columbia University Medical Center

650 West 168th St.

New York, NY 10032

(212) 923-4700

Parkinson's Institute

(Instituto de la Enfermedad de Parkinson)

1170 Morse Ave.

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

Sunnyvale, CA 94089

(408) 734-2800

Correo electrónico: outreach@parkinsonsinstitute.org

Sitio web: www.parkinsonsinstitute.org

Preparado por Family Caregiver Alliance en colaboración con los California's Caregiver Resource Centers [Centros de Recursos para Cuidadores de California]. Revisado por el Dr. James W. Tetrud, de The Parkinson's Institute y por el Dr. Gary Heit, Ph.D., Departamento de Neurocirugía, Stanford University Medical Center. Revisado en agosto de 2000. ©Todos los derechos reservados

Para Solicitar Información Llame a:

Centro de Recursos Para Cuidadores de Familia: del Condado de Orange
Family Caregiver Resource Center
St. Jude Community Resources
130 W. Bastanchury Rd. Fullerton, CA 92835
(800) 543-8312 www.caregiveroc.org fax (714) 446-5996