

GUÍA DE ORIENTACIÓN EN LA PRÁCTICA PROFESIONAL DE LA VALORACIÓN REGLAMENTARIA DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON



Autores:

Almudena Alonso. Psicóloga. Asociación Párkinson Segovia

Gonzala Aroca. Terapeuta ocupacional. Asociación Párkinson La Roda

M^a José Catalán. Neuróloga especialista en Párkinson. Miembro del Comité Médico Asesor de la FEP

M^a Rosario Crespillo. Fisioterapeuta. Asociación Párkinson Sevilla

Eva Pilar Chueca. Terapeuta ocupacional. Asociación Párkinson Aragón

Susana Donate. Neuropsicóloga. Asociación Párkinson Madrid

María Gálvez. Directora General de la Federación Española de Párkinson

Rubén Molina. Fisioterapeuta. Asociación Párkinson Asturias

Agustín Segovia. Logopeda. Asociación Párkinson Villarrobledo.

Lourdes Sierra. Logopeda. Associació Catalana per al Parkinson

Yolanda Villanueva. Trabajadora social. Asociación Párkinson Asturias

Revisión:

-. Federación Española de Parkinson (FEP)

-. Sociedad Española de Neurología (SEN)

-. Comisión Técnica de coordinación y seguimiento de la aplicación del baremo de Valoración de la situación de Dependencia (CTVD)

-. Área de Valoración de Dependencia del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero).

-. Fundación Instituto Catalán del Envejecimiento (FICE) de la Universidad Autónoma de Barcelona.

En colaboración con:



INDICE

Objeto de la guía.....	4
1.Introducción:	5
2. Condición de salud, breve descripción de:	7
2.1 Diagnósticos clínicos y etiología	7
2.2 Codificación en CIE10.....	11
2.3 Evolución habitual de la situación: fases, cronicidad, brotes, etc.....	11
2.4 Soportes terapéuticos específicos y repercusión para la persona.	13
2.4.1 Tratamiento Farmacológico:	13
2.4.2 Tratamiento quirúrgico:	14
2.4.3 Otras opciones:.....	15
2.4.4 Tratamientos de rehabilitación:	15
3. Aspectos funcionales:	19
3.1-. Deficiencias más frecuentes que concurren	19
3.2 -. Limitaciones funcionales asociadas.....	19
3.3 -. Repercusión en las actividades de la vida diaria	19
4. Influencia del entorno:.....	23
4.1 Barreras.	24
4.2 Riesgos.....	27
4.3 Facilitadores	27
5. Abordaje de la valoración, orientaciones para la:.....	30
5.1 Interpretación del informe de salud.....	30
5.2 Mejora del desarrollo de la entrevista: pautas y recursos	31
5.3 Limitaciones en la actividad según el estadio de la enfermedad	33
6. Decálogo sobre la enfermedad.....	37
7. Otros contenidos de interés y bibliografía recomendada.	38

0.- Objeto de la guía

La presente guía tiene el objetivo de ser un instrumento útil en la práctica profesional de la valoración oficial de la situación de dependencia en personas con **enfermedad de Parkinson**, y servir de apoyo a la formación de los/as profesionales de los órganos de valoración.

Con esta finalidad se ha realizado una revisión de las condiciones de salud de este colectivo que pueden dar lugar a situación de dependencia, en aplicación del Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), aprobado por Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero.

Trata de transmitir conocimientos útiles para la comprensión de dicha condición de salud en el proceso de evaluación de la situación de dependencia y desarrolla orientaciones para facilitar la aplicación de dicho baremo de forma homogénea y eficiente en todas las Comunidades Autónomas conforme a lo acordado por el Consejo Territorial del SAAD el 1 de junio de 2010, en Acuerdo sobre la modificación del baremo establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril.

Los enunciados de la guía están supeditados al valor jurídico de lo establecido por la normativa vigente, orientan y ayudan en la aplicación de los criterios de valoración establecidos.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales

(Imsero)

1.- Introducción:

La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad que afecta al sistema nervioso en el área encargada de coordinar la actividad, el tono muscular y los movimientos.

Fue descrita por primera vez en el año 1817 por el médico inglés James Parkinson. La Enfermedad de Parkinson es un proceso crónico que pertenece a un grupo de trastornos que tienen su origen en la degeneración y muerte de las neuronas, las células del sistema nervioso, por lo que reciben el nombre de enfermedades neurodegenerativas.

La enfermedad de Parkinson afecta por igual a hombres y mujeres. Su distribución geográfica es uniforme en todo el mundo -no diferencias raciales-. Es más frecuente en las personas mayores, afectando especialmente a las personas que se encuentran en el rango de edad de 40 a 70 años.

Se manifiesta generalmente a partir de los 50 años de edad, aumentando el factor de riesgo a medida que avanza la edad. El riesgo aumenta en forma exponencial después de los 65 años, de manera que alrededor de un 3% de las personas mayores de 65 años sufren del síndrome de Parkinson idiopático.

Afecta a una de cada mil personas en todo el mundo -si bien algunos estudios sugieren que la prevalencia real podría duplicar estas cifras-, convirtiéndose en la segunda enfermedad neurodegenerativa en las personas mayores; su prevalencia es del 1,6%. Actualmente, se estima que más de cuatro millones de personas sufren esta enfermedad, en España, unas 100.000 personas están actualmente diagnosticadas de enfermedad de Parkinson, aunque se considera que el número concreto de afectados puede superar los 150.000.

La enfermedad es tanto crónica, lo que significa que persiste por un largo periodo de tiempo, como progresiva, que significa que sus síntomas empeoran con el tiempo. Afecta de diferente forma a las personas que la padecen, y precisamente esta diversidad sintomatológica, además de introducir un innegable componente de complejidad en el análisis de necesidades, es uno de sus rasgos distintivos. La evolución de la enfermedad no siempre es la misma.

El tratamiento se establece en función de:

- El grado de deterioro funcional.
- El grado de deterioro cognitivo.
- La capacidad de tolerar los medicamentos antiparkinsonianos.
- El consejo del médico especialista.

Hasta el momento tan sólo se disponen de tratamientos sintomáticos, la mayoría de los cuales tienen como objetivo prioritario ayudar a mejorar la acción de la dopamina o potenciar su formación en el cerebro. La levodopa ha sido, hasta

ahora, el fármaco de primera elección, permite un alivio de los síntomas más rápido y efectivo que otros existentes en el mercado.

En algunos casos, la cirugía permite reducir la cantidad de medicamentos necesarios para controlar los síntomas del trastorno; alivia los síntomas del Parkinson, pero no cura la enfermedad ni evita su progresión.

Además de los cuidados médicos, la persona afectada por la enfermedad va a requerir de cuidados que le ayuden a desarrollar las actividades de la vida cotidiana con la mayor normalidad posible y a mejorar su calidad de vida.

Todo ello, independientemente de que cada caso sea diferente y que la misma patología en diferentes individuos pueda dar lugar a grados diferentes de dependencia según el grado de afectación, y que una misma patología con el mismo grado de afectación, también pueda tener manifestaciones clínicas diferentes, dependiendo del individuo y del contexto, y den lugar a grados diferentes de dependencia. La Guía responde a la necesidad de que en la evaluación de la situación de dependencia se tomen en consideración las características específicas y las necesidades de las personas con Parkinson.

2. Condición de salud, breve descripción de:

2.1 Diagnósticos clínicos y etiología.

La Enfermedad de Parkinson (EP) se produce como consecuencia de la degeneración de los ganglios basales, áreas neuronales específicas situadas en la base del cerebro y encargadas de la coordinación de los diferentes grupos musculares y otras funciones. El principal neurotransmisor de estas neuronas es la dopamina, que se halla en una cantidad muy deficiente en las personas con Parkinson.

Los síntomas de la Enfermedad de Parkinson se deben a la pérdida de dopamina en los ganglios basales, estructuras del cerebro que se encargan de controlar y coordinar los movimientos y el tono muscular. Cuando la dopamina disminuye los movimientos se vuelven incontrolados.

La lesión primaria en la Enfermedad de Parkinson es la degeneración de unas neuronas situadas en la zona de unión entre el cerebro y la médula espinal, el tronco del encéfalo, particularmente las que se hallan en un núcleo llamado sustancia negra y, de forma más específica en la sustancia negra compacta. La sustancia negra recibe este nombre porque algunas neuronas de este núcleo se encargan de producir un pigmento que se llama melanina y que le confiere una coloración oscura.

En la enfermedad de Parkinson se pierden las neuronas pigmentadas, por lo que su aspecto macroscópico es más pálido. A medida que las neuronas pigmentadas de la sustancia negra desaparecen, se deja de producir una sustancia llamada dopamina. La dopamina es un aminoácido que, en el cerebro, actúa como neurotransmisor, es decir, que es capaz de transportar información desde un grupo de neuronas a otro a través de mecanismos químicos y eléctricos. La dopamina se encarga de transmitir información desde la sustancia negra a otras zonas de cerebro que forman entre sí un circuito de conexiones. Como consecuencia de la degeneración de la sustancia negra disminuyen los niveles de dopamina, apareciendo los trastornos característicos de la enfermedad.

El diagnóstico de la misma se apoya en la detección de la **característica tríada rigidez-temblor-acinesia**, aunque, los síntomas son muchos y de diferente índole. Es característico el temblor, que se suele acentuar en reposo, principalmente en manos, brazos, piernas, mandíbula y cara. Los movimientos voluntarios son lentos, existe una clara rigidez muscular y se descubren importantes alteraciones de la marcha, con tendencia a arrastrar los pies y a bracear menos. Aparecen frecuentes episodios de pérdida del equilibrio. El paciente manifiesta cansancio, fatiga y abatimiento. Es frecuente la pérdida de expresión facial. Surgen importantes cuadros depresivos asociados. También son habituales episodios de estreñimiento, exceso de sudoración y de producción de saliva.

Características de los síntomas principales:

- Temblor: El temblor asociado con la enfermedad tiene una apariencia característica. Típicamente, el temblor toma la forma de un movimiento rítmico hacia adelante y hacia atrás. A menudo comienza en una mano, aunque a veces se afecta primero un pie o la mandíbula. Es más obvio cuando la mano está en reposo o cuando la persona está bajo estrés. Por ejemplo, el temblor puede volverse más pronunciado unos segundos después de que las manos descansan sobre una mesa. El temblor generalmente desaparece durante el sueño o mejora con el movimiento intencional.
- Rigidez: La rigidez, o resistencia al movimiento, afecta a la mayoría de las personas con enfermedad de Parkinson. Un principio importante del movimiento corporal es que todos los músculos tienen un músculo que se opone. El movimiento es posible no solamente porque un músculo se vuelve más activo sino porque el músculo opuesto se relaja. En la enfermedad de Parkinson, la rigidez sobreviene cuando, en respuesta a señales del cerebro, el delicado equilibrio de los músculos opuestos se perturba. Los músculos permanecen constantemente tensos y contraídos y la persona tiene dolor. La rigidez se vuelve obvia cuando otra persona trata de mover el brazo del paciente, el cual se moverá solamente en forma de trinquete o con movimientos cortos y espasmódicos conocidos como rigidez de "rueda dentada".
- Bradicinesia: La bradicinesia, o el retardo, y la acinesia o pérdida del movimiento espontáneo y automático, es particularmente frustrante debido a que puede hacer que las tareas simples sean algo difíciles. La persona no puede realizar rápidamente movimientos rutinarios. Las actividades, antes realizadas rápida y fácilmente, como asearse y vestirse, pueden tomar varias horas.
- Inestabilidad postural: La inestabilidad postural, o deterioro del equilibrio, hace que las personas se caigan fácilmente. Las personas afectadas pueden desarrollar una postura encorvada, compensatoria, en la cual la cabeza está inclinada y los hombros caídos.

Asociado a los síntomas descritos anteriormente, pueden presentarse otros síntomas como son los TRASTORNOS COGNITIVOS. A continuación se explican los trastornos cognitivos más frecuentes en la enfermedad de Parkinson y los que son más difíciles de detectar y por lo tanto de valorar.

ENLENTECIMIENTO DEL PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN: Las personas con enfermedad de Parkinson suelen pensar más lentamente, les cuesta procesar la información a un ritmo normal y lo hacen de manera más pausada, a este trastorno también se le denomina bradipsiquia.

ALTERACIÓN DEL SISTEMA DE ATENCIÓN: Esta alteración se caracteriza por una reducción de la concentración, alta distraibilidad y una reducción en el estado

de alerta de las personas. Les cuesta realizar actividades de la vida diaria que requieren una cierta implicación atencional, sobre todo sostenida, como: leer un libro, acudir a una charla o ver una película, entre otras.

DÉFICIT VISUOESPACIAL: las personas con este tipo de déficit suelen tener problemas en la percepción, estructuración y manejo mental de objetos y figuras, así como en el reconocimiento de rostros o en la orientación espacial, la distancia o la dirección. Este trastorno suele aparecer cuando la enfermedad está muy avanzada, con independencia del inicio de la misma (ya sea de inicio temprano o tardío). Presentan dificultades para medir las distancias y les afecta en conductas cotidianas como: llevar la comida a la boca, esquivar objetos de una habitación y personas por la calle.

ALTERACIÓN DE LA MEMORIA: generalmente los problemas de memoria que padecen las personas con Parkinson se caracterizan por la falta de habilidad o destreza para memorizar información (un menor rendimiento para aprender), y les cuesta acceder a la información que necesita en ese momento, falta de capacidad de evocación de dicha información, es decir, dificultades para encontrar la información deseada, siendo muy frecuente el fenómeno “punta de la lengua”. Presentan más dificultades cuando la tarea de memoria es de evocación libre.

ALTERACIÓN EN LAS FUNCIONES EJECUTIVAS: se trata de alteraciones en la capacidad para llevar a cabo un objetivo, dificultades de planificación de dicho objetivo y de ejecución del mismo. También llamadas “alteraciones frontales” ya que el lóbulo frontal, que es el encargado de estas funciones, se ve afectado en la EP.

Las funciones ejecutivas son: la iniciativa (capacidad para realizar una acción), la categorización (capacidad para clasificar información), la seriación (ordenar), regulación de la actividad (capacidad para regular nuestra conducta), la planificación y el razonamiento abstracto (capacidad para relacionar información y sacar conclusiones).

Al estar afectadas estas funciones la persona afectada de Parkinson puede presentar dificultades para calcular bien el tiempo, le puede costar mucho prever las consecuencias de sus actos, tiene problemas para mantener un orden o planificar.

Dependiendo del área cerebral implicada prevalecerán unas conductas u otras.

Area Implicada	Sintomatología
Corteza prefrontal Dorsolateral	Anomalías en la programación motora Dificultad para llevar a cabo ordenes motoras alternantes Inflexibilidad cognitiva Tendencia a la perseveración Alteración. Memoria de trabajo, orden temporal del recuerdo Disminución de la fluidez verbal Indiferencia y embotamiento afectivo
Corteza prefrontal orbitofrontal	Cambios de personalidad Impulsividad , irritabilidad, desinhibición, egocentrismo, falta de juicio social, conducta inadaptada a las normas sociales, dificultad para fijar la atención en estímulos relevantes
Corteza prefrontal medial-cingular	Reducción de la actividad espontánea Apatía Ausencia de iniciativa Poco interés e imaginación Hipolalia y laconismo en las respuestas verbales

Area Implicada	Sintomatología
Corteza prefrontal Dorsolateral	Dificultad para aprender nuevas secuencias de movimientos Le cuesta hacer varias cosas a la vez testarudo Perseverante, puede estar haciendo lo mismo y seguir en ello durante horas, pintar, ordenador..... le cuesta mantener las instrucciones de lo que esta haciendo y se le va la atención Le cuesta encontrar algunas palabras Emocionalmente las cosas le dan igual y le cuesta ponerse en el lugar de los demás (falta de empatía)
Corteza prefrontal orbitofrontal	Se puede volver impertinente, tiene cambios de comportamiento Se deja llevar por sus deseos, impulsivo, come en exceso, compra en exceso, demanda insistentemente sexo , si no consigue sus deseos se irrita, hace cosas que antes no hacia, ha perdido la vergüenza, socialmente mantiene los modales , y se fija en cosas que no son importantes, le cuesta priorizar
Corteza prefrontal medial-cingular	No hace nada por iniciativa propia Apatía Se aísla de los demás, responde con si,no y poco más y nunca le apetece hacer nada Se suele dormir por el día

2.2 Clasificación en la CIE-10.

Del G20 al G26. Trastornos extrapiramidales y del movimiento:

- G20 Enfermedad de Parkinson
- G21 Parkinsonismo secundario
- G22 Parkinsonismo en enfermedades clasificadas en otra parte
- G23 Otras enfermedades degenerativas de los núcleos de la base
- G24 Disonía
- G25 Otros trastornos extrapiramidales y del movimiento
- G26 Trastornos extrapiramidales y del movimiento en enfermedades clasificadas en otra parte.

2.3 Evolución habitual de la situación: fases, cronicidad, brotes, etc.

La esperanza de vida de las personas afectadas de Parkinson es parecida a la de la población no afectada, pero su estado clínico se va modificando con los años.

- ✓ La Enfermedad de Parkinson se clasifica en estadios clínicos según el grado de afectación:

Estadíos de Hoehn & Yahr:

- Estadío 0 normal.
 - Estadío 1 afectación unilateral.
 - Estadío 2 afectación bilateral, equilibrio normal.
 - Estadío 3 afectación bilateral con alteración del equilibrio.
 - Estadío 4 aumento del grado de dependencia.
 - Estadío 5 severamente afectado. En silla de ruedas o cama.
- ✓ Para analizar los problemas que presentan las personas a lo largo de la evolución podemos a su vez agruparlos en:
 1. Pacientes de diagnóstico reciente
 2. Pacientes moderadamente afectados
 3. Pacientes severamente afectados

PACIENTES CON DIAGNÓSTICO RECIENTE: MANIFESTACIONES

- **Estadio I:**

Expresión facial normal
Postura erecta
Posible temblor en una extremidad
Dificultades motricidad fina
Rigidez y bradiquinesia a la exploración cuidadosa
Al caminar: disminución del braceo. Arrastran 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.

PACIENTES MODERADAMENTE AFECTADOS: MANIFESTACIONES

- **Estadios III y IV:**

Dificultades comunicativas
Dificultades al caminar: se acorta el paso, dificultades en los giros
Dificultades en el equilibrio: caídas, dificultad para pararse
Sensación de fatiga. Dolores
Síntomas de disfunción autonómica
Síntomas de relación con los fármacos:

- Fenómenos on-off: Fluctuaciones del estado del paciente durante el día. Se considera que el paciente está en un período ON cuando hay un control satisfactorio de los síntomas parkinsonianos y es posible una actividad motora normal. En cambio, las fases OFF se asocian con la reaparición de síntomas y con una función motora alterada. El objetivo del tratamiento actual es aumentar la fase ON en el paciente.
- Discinesias: Movimientos involuntarios en forma de sacudidas que suelen aparecer en la mayor parte de las personas tratadas de forma crónica con levodopa, de tal forma que éstas pasan de una situación de acinesia -antes de tomar el fármaco- a un estado de actividad incontrolada -una vez administrado el medicamento-, lo que les impide llevar a cabo una vida normal.
- Problemas conductuales: insomnio, alucinaciones, cuadros confusionales.

PACIENTES SEVERAMENTE AFECTADOS: MANIFESTACIONES

- **Estadio V:**

No todas las personas llegan a este estadio
Claramente dependientes
Aumento progresivo 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

2.4 Soportes terapéuticos específicos y repercusión para la persona.

A diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas, para los síntomas de la EP se dispone de tratamientos médicos y/o quirúrgicos eficaces, aunque todos ellos son sintomáticos. En la actualidad la rehabilitación (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional...) supone el complemento para enlentecer la progresión de la neurodegeneración.

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.

2.4.1 Tratamiento Farmacológico:

Levodopa: Es el tratamiento más efectivo para mejorar los síntomas de la enfermedad. Esta sustancia se trasforma 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 que se caracterizan por una alternancia de periodos donde los síntomas de la EP están bien controlados (periodos "on") con otros donde toda la sintomatología reaparece (periodos "off") y guardan una relación directa con las fluctuaciones de los niveles plasmáticos de la medicación.

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, hipotensión ortostática, alteraciones gastrointestinales...

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 y que se denominan discinesias.

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. 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 sus efectos secundarios. Suelen ser los fármacos de primera elección en el tratamiento de la EP en sujetos jóvenes o menores de 65 años.

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

Entacapona y Tolcapona: inhiben la ruta de degradación metabólica periférica de la levodopa. Se ha mostrado efectiva en la disminución de los periodos off.

Selegilina y Rasagilina: algunos estudios sugieren que puede retrasar el proceso de la muerte celular, es decir, actúa como neuroprotector, aunque no se ha demostrado. 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.

Cuando la enfermedad está avanzada los ajustes terapéuticos se hacen frecuentes y cada vez más complicados. Las complicaciones no motoras empeoran aun más esta situación, y en casos no excepcionales si se busca adecuadamente, los trastornos psiquiátricos dificultan aun más un ajuste terapéutico adecuado.

En estas condiciones hay tres opciones de tratamiento para un perfil de pacientes determinado:

2.4.2 Tratamiento Quirúrgico:

La Cirugía aplicada más frecuente es la Estimulación Cerebral Profunda. Opción para pacientes con EP avanzada y fluctuaciones de difícil manejo con la farmacoterapia oral. La edad avanzada no es estrictamente una contraindicación quirúrgica, aunque se recomienda no intervenir a pacientes por encima de los 70 años, y es bien conocida una mejor respuesta en pacientes jóvenes. La regla general es que el beneficio será igual a la mejor respuesta a levodopa, sin discinesias y sin fluctuaciones.

La estimulación cerebral profunda generalmente reduce la necesidad de levodopa y medicamentos relacionados, lo cual a su vez disminuye las discinesias. También ayuda a aliviar la fluctuación "on-off" de los síntomas. La mejoría que alcanzan es mayor durante el *off*. Las personas que inicialmente respondieron bien al tratamiento con levodopa tienden a responder bien a la estimulación cerebral profunda. Mientras los beneficios de esta estimulación pueden ser sustanciales, generalmente no es útil para los problemas del habla, "congelación," postura, equilibrio, ansiedad, depresión o demencia.

La estimulación cerebral profunda usa un electrodo implantado quirúrgicamente en una parte del cerebro. Los electrodos están conectados por un cable bajo la piel a un pequeño dispositivo eléctrico llamado generador de pulsos que se implanta en el tórax bajo la clavícula. El generador de pulsos y los electrodos estimulan el cerebro de forma indolora de una manera que ayuda a mitigar muchos de los síntomas de la enfermedad.

2.4.3 Otras opciones:

- Perfusión Continua de Duodopa

Puede ser una alternativa a la cirugía en pacientes que no son candidatos adecuados, y también en pacientes con problemas de tolerancia y efectos secundarios a fármacos antiparkinsonianos que se asocian a la levodopa. Consiste en un método invasivo en el que a través de una gastrostomía se administra la medicación desde un infusor programable.

La administración intraduodenal de levodopa supone una aproximación a la estimulación dopaminérgica continua. Constituye una buena estrategia en el tratamiento de la EP con fluctuaciones motoras de difícil control con fármacos orales.

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. Es de gran ayuda en pacientes mayores con efectos secundarios psiquiátricos y neurovegetativos de los agonistas dopaminérgicos.

- 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 un percusor 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.

2.4.4 Tratamientos de rehabilitación:

Fisioterapia:

Objetivos Generales:

- ✚ Contribuir a la consecución de una movilidad más cómoda y fácil en la actividad diaria, dentro de unos patrones motores correctos.
- ✚ Desarrollar estrategias para afrontar y/o superar las dificultades motoras que comporta la enfermedad.
- ✚ Ayudar a la persona a mantenerse activa en el mayor grado posible.

Objetivos Específicos:

- ✚ Reeducar aquellos patrones de movimiento que están alterados o disminuidos.
- ✚ Aportar estrategias para mejorar las dificultades e iniciar un movimiento.
- ✚ Mejorar la movilidad de los miembros inferiores necesaria para la realización de las actividades de la vida diaria (A.V.D.).
- ✚ Preservar el tónus muscular y estimular la circulación sanguínea.
- ✚ Reeducar la postura, para prevenir así dolores derivados de malas posiciones mantenidas.
- ✚ Mantener y/o mejorar los volúmenes respiratorios, comprometidos por la rigidez y la dificultad de movilidad torácica.
- ✚ Mantener las reacciones de enderezamiento, el equilibrio y la coordinación.

Terapia Ocupacional:

Objetivo general:

- ✚ El fin principal 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 (TO) 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.

Objetivos específicos:

En el tratamiento se va a hacer hincapié, no sólo en los déficits y problemas individuales sino también en las potencialidades de cada persona; por supuesto no se puede olvidar los síntomas generales. De estos últimos se pretende conseguir, entre otros, los siguientes objetivos básicos:

- ✚ Mejorar y/o mantener la coordinación y la actividad voluntaria del miembro superior 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, AVD, (como vestirse, darse vueltas en la cama...) para que la persona pueda hacerla con más facilidad.
- ✚ Asesorar, cuando es necesario:
 - 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 water, asideros o barras en la bañera...).
 - Productos de apoyo: Son 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 parkinson y al familiar a organizar sus rutina diaria, 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, preceptuales y ejecutivas..., disminuyendo la bradicinesia).
 - ✚ Informar y asesorar a los familiares de cómo pueden ayudar a estas personas en las AVD.

Logopedia:

El tratamiento se orienta hacia tres objetivos principales:

1. Mejorar la inteligibilidad del habla. Concienciar a la persona sobre qué aspectos del habla dificulta su comunicación.
2. Ofrecer orientación tanto a la persona como al/a la cuidador/a para facilitar la comunicación con el entorno social y familiar.
3. Mejorar la capacidad del habla con la práctica sistemática e intensiva de los ejercicios se pretende automatizar el control de la respiración, la fonación, la articulación, la entonación y la prosodia del discurso para mejorar, 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 Parkinson 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 a través de la práctica sistemática de 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.

Con la práctica sistemática e intensiva de los ejercicios se pretende automatizar el control de la respiración, la fonación, la articulación, la entonación y la prosodia del discurso para mejorar, inteligibilidad.

Áreas que se trabajan en la intervención logopédica:

- + Rehabilitación del control postural.
- + Relajación
- + Rehabilitación respiratoria y soplo
- + Terapia miofuncional:
 - o Motricidad orofacial.
 - o Sensibilidad y tono muscular orofacial.

- + Rehabilitación de la motricidad orofacial.
- + Coordinación fonorespiratoria
- + Rehabilitación articulatoria y ritmo
- + Rehabilitación de las funciones laríngeas.
- + Rehabilitación de la prosodia.
- + Deglución

Psicológico:

Objetivos específicos:

- + Aceptación de la enfermedad.
- + Aceptación y adaptación a los cambios.
- + Mejorar el estado anímico / manejo de emociones.
- + Mejorar la calidad de vida.
- + Fomentar 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
- + Cuidar al cuidador.

3. Aspectos funcionales:

3.1-. Deficiencias más frecuentes que concurren

3.2 -. Limitaciones funcionales asociadas

3-3-. Repercusión en las actividades de la vida diaria

DEFICIENCIA/ BLEMAS	PRO-	LIMITACIÓN FUNCIONAL	REPERCUSIÓN AVD
Rigidez. Falta de movilidad. Bradicinesia (lentitud de movimientos) Alteración de reflejos posturales.		<p>En la marcha las personas con EP pueden sufrir congelación o freezing (quedarse «pegados» al suelo). Sus pasos suelen ser cortos, rápidos o no bien definidos (festinación).</p>	<p>Tienen muchos problemas a la hora de caminar, en los desplazamientos largos pero también en los cortos. Son especialmente notorios sus dificultades en los pasos estrechos, como las puerta o pasillos</p>
		<p>Además estas personas no balancean los brazos y tiene perdidas de equilibrio significativas.</p>	<p>La postura de las personas con EP es en ligera flexión que se irá acentuando conforme avance la enfermedad. Además son frecuentes las caídas hacia delante (propulsión) y también hacia detrás (Retropulsión) Las caídas pueden tener una grave repercusión no sólo por una posible rotura sino también efectos psicológicos como el miedo a moverse.</p>
		<p>Falta de amplitud de movimientos y pérdida de destreza motriz</p>	<p>Dificultad a la hora de vestirse como por ejemplo abrocharse los botones o de hacer actividades que impliquen manipulación fina (por ejemplo coger monedas en el supermercado)</p>
		<p>Lentitud en los movimientos de los miembros</p>	<p>Necesitan más tiempo para llevar a cabo las AVD. Requieren planificarse bien y se bloquean todavía más cuando se les mete prisa por lo que es importante que también sean conscientes de esto las personas convivientes.</p>

<p>Problemas en el habla</p>	<p>A la hora de comunicarse suelen hablar bajo (hipofonía), no articulan con precisión, pierden la entonación e incluso en ocasiones sufren de taquifemia (hablan muy deprisa)</p> <p>Hay una pérdida de expresión facial. (Hipopnomia)</p> <p>Pueden presentar exceso en la salivación. Sialorrea.</p>	<p>No se les entiende bien cuando hablan, de manera que muchas veces no son comprendidos sus necesidades y sus deseos. Esta dificultad conlleva que la persona se aíse socialmente, intervenga menos en las conversaciones y pierda intereses y aficiones.</p> <p>Como consecuencia no se refleja en su cara su estado de ánimo lo que lleva a malos entendidos. El familiar puede pensar que está enfadado o que no comprende lo que le está diciendo debido a la falta de feedback de la persona.</p> <p>En consecuencia pueden presentar babeo, pues en ocasiones se une la dificultad para mantener el cierre de labios. Esto puede dificultar el proceso comunicativo.</p>
<p>Problemas psicológicos (como apatía, fobia social, tristeza, ansiedad o depresión)</p>	<p>Los EP sufren problemas psicológicos, especialmente la depresión que les limitan incluso les impiden realizar sus tareas cotidianas.</p>	<p>Falta de intereses por actividades cotidianas, incapacidad de realizar tareas, dificultades en las relaciones interpersonales.</p>
<p>Problemas cognitivos</p>	<p>Falta de atención, concentración y memoria.</p> <p>Sufren de bradifrenia (lentitud del pensamiento)</p> <p>También es característica la falta de planificación y la organización. En muchas ocasiones aparece la anomia (dificultad de encontrar la palabra adecuada),</p>	<p>Dificultad a la hora de ver un programa de televisión o de seguir una conversación. También a la hora de responder a una pregunta, pueden tardar un poco más de lo esperado con lo que se dificulta la conversación incluso el interlocutor puede pensar que la persona no tiene interés o no comprender bien lo que se dice.</p> <p>Les cuesta mucho tomar decisiones, organizarse para hacer una tarea, así como acabarlas.</p> <p>Tiene problemas a la hora de recordar recorridos o dónde se han colocado determinados objetos y en ocasiones como se llaman los objetos o las personas.</p>

<p>Problemas en la sexualidad</p>	<p>Tienen dificultades en el ámbito sexual por diferentes causas: disminución de la libido, apatía, impotencia o, al revés, hipersexualidad.</p>	<p>Da lugar a muchos problemas de pareja, problemas de autoestima y confianza de la persona y desconfianza por parte de la familia sobre su actuación con otras personas del entorno socio familiar.</p>
<p>Problemas en el sueño</p>	<p>Los afectados por la enfermedad de Parkinson no duermen bien.</p>	<p>Se despiertan varias veces por la noche, lo hacen muy temprano y no puedan conciliar el sueño de nuevo. Es posible que tengan sueños que vivan como reales, hablen, griten o tengan pesadillas.</p> <p>Estos problemas en el sueño también van a afectar a su pareja ya que ninguno de los dos va a descansar, provocando también cambios de humor y problemas de convivencia.</p> <p>A veces tienen sueño incontrolado durante el día lo que puede producir caídas, falta de atención...</p> <p>Hay personas que por los problemas de sueño se levantan excesivamente temprano e involucran en ello al cuidador/a generando problemas en la convivencia.</p>
<p>Problemas en la alimentación.</p>	<p>Los EP pueden sufrir disfagia (dificultad para deglutir los alimentos), estreñimiento y sialorrea (hipersalivación)</p> <p>Si sufren temblor, en muchas ocasiones éste les interfiere en el acto de comer.</p>	<p>Tienen una gran repercusión, por un lado nutricional, han de cambiar la dieta y los hábitos alimenticios que pueden derivar en <u>desnutrición</u> y <u>deshidratación</u>. La disfagia también puede provocar infecciones tales como <u>neumonías</u> por la aspiración de alimentos. En el ámbito social, ya que dejan de asistir a actos públicos que impliquen comer delante de otras personas como puede ser una comida familiar lo que desemboca en un aislamiento que afecta no sólo a la persona sino también al entorno familiar.</p>
<p>Problemas en la higiene. Seborrea</p>	<p>Su cara y cuero cabelludo son más grasos, con enrojecimiento y descamación.</p>	<p>Necesita una higiene más minuciosa, incluso con productos especiales en algunos casos.</p>

<p>Sensación de fatiga, dolor, entumecimiento, sensación de tener dormida alguna parte del cuerpo,</p>	<p>El dolor puede aparecer en diferentes partes del cuerpo, en muchas ocasiones es referido en las piernas. También sufren calambres y espasmos dolorosos.</p>	<p>La falta de movilidad como consecuencia de la fatiga y sobre todo el dolor repercute seriamente en la persona no sólo físicamente favoreciendo por ejemplo la inflamación o la aparición de edemas sino también a nivel social provocando aislamiento.</p>
<p>Afectación de los sentidos.</p>	<p>Da lugar a alteraciones de la visión y del olfato.</p>	<p>Pueden ver borroso o doble lo que dificulta la lectura, por ejemplo. Les cuesta más darse cuenta de los olores lo que puede repercutir en el aseo personal.</p>
<p>Es posible que tenga también trastornos cardíacos, respiratorios, urinarios, o hipotensión ortostática.</p>	<p>Los EP pueden tener dificultades a la hora de llevar a cabo algunas tareas (como por ejemplo, realizar esfuerzos, llevar pesos, levantarse de la cama...)</p>	<p>Afectan principalmente a nivel físico pero también a nivel social, especialmente cuando hay problemas urinarios que no están bien resueltos o sin aceptar por parte de la persona. Estos problemas les lleva a disminuir las actividades que realizan incluso no queriendo salir de casa.</p>

4. Influencia del entorno:

La enfermedad de Parkinson tiene un alto impacto en la vida de los afectados y en sus familiares, altamente interrelacionados, provocando un deterioro progresivo de la calidad de vida de las personas. A ello contribuyen principalmente tres factores contextuales:

- Desinformación social sobre la enfermedad/ estereotipos y prejuicios.
- Desestructuración de la organización familia-hogar.
- Desestructuración de la organización trabajo economía-familia-desarrollo personal.

Los estereotipos e imágenes sociales construidas de la enfermedad se evidencian en la relación del afectado con diversos ámbitos como el hogar, el trabajo o el ocio. Así, en el hogar, es frecuente que se cuide y proteja en exceso al afectado; también es posible que en el trabajo se presupongan, en la persona afectada, menos capacidades de las que realmente tiene; y en el ocio y la vida social, cabe que directamente no se entienda su enfermedad y las necesidades específicas de la misma

Las personas que padecen esta enfermedad se diferencian de otras, que sufren otro tipo de enfermedades discapacitantes, por la variabilidad diaria de las manifestaciones de la enfermedad y la inseguridad que, consecuentemente, provoca en las personas.

Los fenómenos on/off que se producen como consecuencia del tratamiento, les provocan miedo e inseguridad y dificultan sus actividades sociales, pues pueden presentarse de forma imprevisible.

Desde la perspectiva de género, dado el papel tan asumido por las mujeres como cuidadoras y “mantenedoras” del hogar, se observa que:

- Las mujeres que padecen la EP mantienen durante más tiempo la independencia, una mayor actividad, y esto se puede traducir en un mejor estado físico y cognitivo. No obstante, les termina generando problemas psicológicos y físicos.
- En el caso de los hombres afectados por la enfermedad, el impacto de la misma puede llegar a ser mayor que en las mujeres. En ellos el tener que dejar de trabajar supone un fuerte “golpe” a su autoestima, a su sentimiento de “persona útil”, siendo en muchas ocasiones incapaces de desarrollar, una vez fuera del mundo laboral, otra serie de actividades que pudieran contribuir al mantenimiento de su estado físico y cognitivo.

La edad también constituye un factor de peso a la hora de asumir la enfermedad:

–. Las personas a las que se les ha detectado la enfermedad siendo jóvenes, por lo general, afrontan el diagnóstico de manera más dramática debido a toda la serie de planes y proyectos personales, profesionales, y económicos que estaban desarrollando en ese momento o que pensaban desarrollar a lo largo de los próximos años. No obstante, las personas jóvenes afectadas tienen una tendencia mucho más marcada que las de mayor edad, a la hora de buscar y solicitar recursos de carácter socio-sanitario, pues al estar más ligados a la vida activa requieren toda una serie de apoyos.

–. Las personas mayores tiende a asumir las limitaciones con mayor resignación, ya que a estas edades se ve más normal que una persona desarrolle alguna enfermedad: “suele ser cosa de la edad”.

4.1 Barreras.

Barreras son aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad.

Para realizar una correcta valoración se debe tener en cuenta en este tipo de personas:

Todos los síntomas y repercusiones tanto físicas como mentales que afectan a cada persona dando gran importancia a todos ellos, pero en especial, si presenta periodos on-off, bloqueos, trastornos de la marcha y el equilibrio, etc....ya que va a determinar en gran medida como se mueva dentro y fuera de su domicilio así como la duración de estos síntomas a lo largo del día ya que influye mucho la toma de medicación y la hora en la que se tome.

También se debe tener en cuenta el proyecto vital de la persona, es decir, sus hábitos cotidianos tanto dentro como fuera de su domicilio, que le gusta hacer, donde suele ir si sale de casa, la periodicidad de las salidas, etc....

El entorno en el que se mueva y en el que viva cada persona será determinante en la situación de dependencia de cada uno de ellos. En relación con ello, es importante averiguar cómo organiza el día a día:

- A que hora se levanta, si lo hace solo o con apoyo
- Si se suministra el solo la medicación o se lo hace otra persona
- Si reconoce sus momentos on-off
- Si realiza actividades de ocio y cuando
- Si acude a un centro a recibir rehabilitación

Igualmente se debe tener en cuenta si vive en un entorno rural, (pueblo alejado de la ciudad, o si vive a las afueras de la localidad o como en muchos casos en aldeas de escasa población) o en cambio vive en un entorno urbano. No es

lo mismo vivir en una casa aislada sin transporte cercano a la vivienda, sin recursos comunitarios como los servicios sanitarios, sociales o comerciales, sin familiares o vecinos que puedan ayudarles, con barreras de acceso a la vivienda como puedan ser caminos sin asfalto, escalones, bordillos mal señalados, aceras en mal estado, calle con mucha pendiente, etc... a vivir en el centro de la ciudad en la que todos estas barreras no existen o al menos tienen menos repercusión que en una aldea o pueblo pequeño.





No solamente hay barreras en el exterior del domicilio sino dentro también. Dentro del domicilio se debería acompañar a la persona afectada para que nos enseñe su casa y así ver como se mueve, e incluso hacerle que realice diferentes tareas a valorar ya que se verá directamente si su entorno está adaptado a sus necesidades, es decir, si su entorno es accesible. Hay que tener en cuenta:

- La anchura de los pasillos y las puertas que no sean menos de 80 cm,
- Puertas con pomos, pestillos, cerrojos, etc., difíciles de abrir y cerrar.
- Servicios higiénicos no adecuados
- Saneamiento del baño no adaptado (taza wc baja, bidé si utiliza normalmente, bañera, lavabo alto o bajo, etc.)
- Suelos deslizantes y alfombras.
- Escaleras o escalones de acceso a las diferentes dependencias de la casa.
- Demasiado mobiliario o innecesario dentro de las diferentes dependencias de la casa que dificulten la realización de AVD's.





4.2 Riesgos

Uno de los riesgos más importantes en la enfermedad de Parkinson son las caídas por lo que las barreras anteriormente descritas pueden desencadenar éstas, tanto dentro como fuera del domicilio.

Pero no solo existen riesgos como las caídas. También se tendrá en cuenta el riesgo que la actividad en si misma supone para la persona. Ejemplos: la pérdida de equilibrio al vestirse, las quemaduras en la cocina o en el baño, el temblor a la hora de utilizar los cubiertos, etc.

Las personas con Parkinson pueden desarrollar algún tipo de deterioro cognitivo por lo que hay que tener en cuenta que la persona pueda no comprender, prevenir, y reaccionar a tiempo (dejar el gas abierto, luces encendidas o aparatos eléctricos, grifos abiertos, intoxicaciones, olvido de la toma de medicación a sus horas, uso correcto del servicio de teleasistencia, etc.)

4.3 Facilitadores

Factores facilitadores son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad.

Como facilitadores más importantes encontramos los productos de apoyo para las AVD's.

La persona con Parkinson suele beneficiarse de muchos de estos productos o adaptaciones, ya que dependiendo del estadio de la enfermedad en el que se encuentre presentara más dificultades para realizar de forma independiente todas las AVD's.

Algunas de ellos pueden ser:

ACTIVIDADES	FACILITADORES	EJEMPLOS
COMER Y BEBER	-Cubiertos, platos o vasos adaptados engrosados, con mayor peso, de fácil agarre, curvados, platos con reborde o inclinados, vasos ligeros con asa para facilitar la tarea de la alimentación	
REGULACIÓN DE LA MICCIÓN Y DEFECACIÓN	-Compresas o pañales antiescapes, protectores de colchón, orinales	
LAVARSE	-Productos de aseo adaptados para las tareas de aseo, esponjas con mango, barrar en la ducha, zonas antideslizantes, sillas giratorias para la bañera	
OTROS CUIDADOS CORPORALES	-Cortaúñas y tijeras adaptadas	
VESTIRSE	<p>-Abotonador de camisas</p> <p>- Calzadores largos</p>	

	- Ponemedias	
MANTENIMIENTO DE LA SALUD	-Pastilleros, calendarios y agendas para recordar a la persona la toma de la medicación	
TRANSFERENCIAS CORPORALES	-Barras o apoyos para la incorporación de la cama - Somier o cama articulada con colchón y cojines antiescaras. - Plataformas giratorias, cinturones de transferencias, cinturón antideslizante para los volteos - Salvaescaleras, oruga salvaescaleras. - Grúa de Traslado	
DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR	- Evitar alfombras u objetos voluminosos que entorpezcan el desenvolverse a la persona con, bastón u andador	
DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR	-Bastón, andador, silla de ruedas -Elementos localizadores tipo móvil, GPS...	
REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS	-Utensilios de limpieza adaptados	
CAPACIDAD DE TOMAR DECISIONES	-	

5. Abordaje de la valoración, orientaciones para la:

5.1 Interpretación del informe de salud

Al ser el parkinson una enfermedad en la cual el tratamiento es sintomático, es decir, no curativo y además es una enfermedad neurodegenerativa y crónica, es de desear que el informe de salud incluya información sobre:

1. La sintomatología o clínica: bradicinesia o lentitud en los movimientos asociado con rigidez, temblor, trastornos del equilibrio (en etapas más avanzadas), etc., y su fluctuación.
2. El tratamiento prescrito y la respuesta ante el mismo; la respuesta ante un tratamiento consistente en levodopa es tan importante como la propia clínica de la enfermedad.
3. El estado del paciente con medicación y sin ella y las horas de “off” que tiene a lo largo del día, y todos los efectos secundarios que se pueden dar por su medicación diaria. Puede darse el caso de que un afectado pueda realizar acciones durante su periodo de “on” que no sería capaz durante el “off”.
4. La existencia o no de alteraciones de la conducta que puede tener, como son el trastorno del control de impulsos que se puede manifestar como: hipersexualidad, compras compulsivas, ludopatía, ingesta compulsiva, punding (es una conducta motora estereotipada en la que hay una intensa fascinación con la manipulación y el examen repetitivo de objetos mecánicos) y conductas compulsivas en general (exceso de tiempo dedicado al ordenador, a la Wii, etc.)
5. Otras alteraciones cognitivas, que es muy importante conocerlas por su incidencia en la autonomía: desorientación espacial, dificultades para calcular el tiempo que necesitan para una tarea, dificultades de manejo de dinero, complicaciones a la hora de realizar las rutinas de aseo y vestimenta diarias, apatía, alteraciones de atención y de memoria o demencias que hacen necesaria la supervisión y acompañamiento del paciente y afectan de forma importante a sus relaciones personales y sociales.
6. También, las variaciones del estado de ánimo con crisis de ansiedad y depresión que afectan de forma importante al curso de la enfermedad.

Así como otros trastornos:

- Trastornos del sueño: alteración del sueño REM, que son sueños muy vívidos, insomnio, estados confusionales.
- Alteraciones neuropsiquiátricas: alucinaciones, que son predominantemente visuales, y delirios que suelen tener un contenido de celos o de “daño”.

Los neurólogos en tanto que profesionales especialistas en la enfermedad de Parkinson, constituyen uno de los principales puntos de referencia a la hora de aportar información sobre la enfermedad y resolver dudas a los afectados y a sus cuidadores, acerca de la misma y su evolución.

No obstante, el médico de atención primaria, que no es -ni tiene que ser- un experto en la enfermedad, en la medida que es él quien mantiene contacto directo en el día a día con el paciente, puede aportar la información básica de interés.

5.2 Mejora del desarrollo de la entrevista: pautas y recursos

A la hora de abordar la observación y comprobación de la información que se obtenga es recomendable:

- Indagar sobre los aspectos señalados en relación con el informe de salud para ver hasta qué punto están afectando en este momento.
- Preguntar por la evolución, no solo a nivel motor sino muy importante, a nivel cognitivo y conductual.
- Valorar cómo los cambios de conducta afectan a sus actividades cotidianas, laborales, y sociales
- La frustración que lleva consigo la pérdida de habilidades motoras, hace que estos pacientes sean tenaces y persistentes en terminar actividades costosas para ellos, por lo que al preguntarle por las actividades cotidianas, hay que tomar las respuestas válidas cuando lo hagan en un periodo de tiempo prudencial y dentro de los límites de la normalidad de la tarea, ya que muchas veces contestan que pueden realizar determinadas actividades, pero desconocemos el tiempo empleado en ellas.
- En personas que cursan con periodos “ON”/“OFF” preguntar al interesado o al familiar cuánto tiempo al día permanece en cada período. Tendremos en cuenta el estado en el que más horas pase al día.

Es importante valorar quien compone la unidad de convivencia (grado de parentesco, edad, estado de salud...), la implicación familiar, el conocimiento real del curso y el grado de responsabilidad con la persona afectada.

Diferenciar si la persona con Parkinson se sobrevalora a si mismo o por el contrario se infravalora, es decir, si intenta ocultar sus limitaciones derivadas de la enfermedad, o si las exagera para sacar beneficio de su condición de enfermo/a.

En el caso de las personas con Enfermedad de Parkinson jóvenes, éstos suelen sobrevalorarse, minimizando sus déficits, ya que les cuesta asumir

su enfermedad y por tanto evitan expresar sus dificultades en público, incluso mienten o exageran sus virtudes para que la visión de los demás hacia ellos sea más positiva.

Por eso, es importante contrastar la información obtenida de la persona con la familia o cuidador/a principal, teniendo en cuenta toda la información posible para determinar el grado y nivel de dependencia de la manera más exacta posible.

Preguntas orientativas a realizar a la persona y al cuidador/a principal (en referencia a la persona afectada):

- -¿Suele evitar sitios públicos o reuniones sociales a causa de su enfermedad?
- -¿Cómo se siente cuándo no es capaz de realizar alguna tarea que antes realizaba?
- -¿Siente la necesidad de pedir ayuda a los demás en determinados momentos, pero no lo hace?
- -¿Me puede describir cuáles son sus mayores dificultades o limitaciones?
- -¿Cree que su salud en general es mejor o peor que la de la mayoría de la gente?
- -¿Del 0 al 10 (siendo 0 la puntuación mínima y 10 la máxima), cómo te encuentras actualmente respecto a tú enfermedad?

Como indicadores de deterioro cognitivo cabe señalar los siguientes:

- La persona tiene dificultades para comprender o seguir una conversación con varias personas a la vez, lo que disminuye su integración familiar y social.
- A lo largo de una conversación olvida lo que iba a decir o le cuesta organizar sus pensamientos.
- Le cuesta encontrar la palabra adecuada (anomia).
- No recuerda donde deja las cosas.
- Manifiesta dificultades para mantener la concentración.
- Desorientación espacial, temporal e incluso personal.
- Alteraciones en el lenguaje como desorganización del discurso.

Por otra parte, no se ha de perder de vista que, a medida que la enfermedad evoluciona, las capacidades para desarrollar las actividades de la vida diaria se van viendo progresivamente afectadas, por lo que los cuidados que va necesitando: moverles, llevarles al baño, asearles, darles de comer, darles la medicación y un largo etcétera, van evolucionando también.

5.3 Limitaciones en la actividad según estadio de la enfermedad

A modo de orientación, a continuación se recoge resumen de la situación por la que atraviesan las personas afectadas en los diferentes estadios de la evolución de la enfermedad (clasificación de Hoehn y Yahr) sacados del estudio: **“La situación de las personas afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Colección Estudios Serie Dependencia. 2008 Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero)”**

En el ESTADIO 1, se puede hablar de una persona prácticamente autónoma en las actividades básicas de la vida diaria:

- Para comer la persona afectada es totalmente independiente; es capaz de usar cualquier instrumento necesario y emplea un tiempo razonable.
- Para lavarse está capacitado para realizar su higiene completa usando la ducha o el baño, de los cuales entra y sale solo y sin necesidad de que haya otra persona presente.
- En otras actividades relacionadas con sus arreglos personales, como peinarse, maquillarse, afeitarse o limpiarse los dientes, también es independiente.
- En cuanto al vestido y calzado, el afectado es capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abotonarse y colocarse otros complementos que precise sin ayuda.
- No se producen episodios de incontinencia.

En el ESTADIO 2, el enlentecimiento en la realización de las actividades, puede dar lugar a un cierto grado de dependencia (sin olvidar lo diferentes que son unas personas de otras en el caso del Parkinson, por lo que siempre sus necesidades deberán ser valoradas individualmente):

- Comenzarán a ser necesarias ayudas para lavarse más de una parte del cuerpo, o para entrar y salir de la bañera.

- Para vestirse, en principio, el afectado es independiente, aunque pueda necesitar más cantidad de tiempo, especialmente en el manejo de cremalleras y cordones de los zapatos.
- Pueden existir dificultades para usar el retrete.
- Hay dificultades para entrar y salir de la cama, así como para sentarse y levantarse de la silla; el afectado sigue siendo autónomo, pero hay mayor lentitud e inseguridad, por lo que pueden comenzar a usarse soportes mecánicos (lo cual precisa entrenamiento).
- En las comidas la persona afectada frecuentemente precisará ayuda para, por ejemplo, cortar la carne, así como dispositivos que le faciliten no derramar el alimento por el temblor (vasos o platos especiales...), o que le impidan sus frecuentes atragantamientos.
- En este estadio suele haber ya visibles alteraciones en la escritura y en el lenguaje oral.

En los ESTADIOS 3 y 4, se da cierta similitud sobre los efectos en las actividades de la vida diaria, variando en todo caso su intensidad, lo cual también dependerá siempre del caso individual de la persona afectada:

- Incapacidad grave, pero aún es capaz de caminar o estar de pie sin ayuda.
- Síntomas depresivos.
- Posibilidad de efectos secundarios de los fármacos.
- Dificultades al caminar: se acorta el paso y existen dificultades en los giros.
- Dificultades en el equilibrio: caídas y dificultad para iniciar la marcha y para pararse (propulsión y retropulsión); a las personas afectadas les cuesta doblar las esquinas y atravesar las puertas.
- Sensación de fatiga y dolores.
- Dificultades en la comunicación.
- Síntomas de disfunción del sistema nervioso autónomo, tales como sensaciones.
- Comenzarán a ser necesarias ayudas para lavarse más de una parte del cuerpo, o para entrar y salir de la bañera.

- Para vestirse, en principio, el afectado es independiente, aunque pueda necesitar más cantidad de tiempo, especialmente en el manejo de cremalleras y cordones de los zapatos.
- Pueden existir dificultades para usar el retrete.
- Hay dificultades para entrar y salir de la cama, así como para sentarse y levantarse de la silla; el afectado sigue siendo autónomo, pero hay mayor lentitud e inseguridad, por lo que pueden comenzar a usarse soportes mecánicos (lo cual precisa entrenamiento).
- En las comidas la persona afectada frecuentemente precisará ayuda para, por ejemplo, cortar la carne, así como dispositivos que le faciliten no derramar el alimento por el temblor (vasos o platos especiales...), o que le impidan sus frecuentes atragantamientos.
- En este estadio suele haber ya visibles alteraciones en la escritura y en el lenguaje oral.
- En este estadio, la persona afectada es ya definitivamente dependiente para bañarse: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo y para salir o entrar en la bañera.
- Para vestirse puede ser aún independiente: coge la ropa de armarios y cajones, se pone la ropa, se pone adornos y abrigos, aunque con gran lentitud y dificultad.
- Para usar el retrete puede o no ser independiente: en principio accede al retrete, entra y sale en él, se arregla la ropa, se limpia los órganos excretores aunque con mucha dificultad y lentitud.
- En la mayoría de los casos precisa ayudas técnicas en el baño.
- Con respecto a la movilidad, entra y sale de la cama con ayuda, y se sienta y levanta de la silla con soportes mecánicos o ayuda personal. Ya no puede permanecer solo.
- Todavía puede tener control completo de micción y defecación, pero pueden producirse ocasionalmente episodios de incontinencia.
- Con respecto a la alimentación el afectado en esta etapa es ya dependiente: precisa ayuda para el acto de alimentarse y es incapaz de preparar toda su alimentación por sí mismo.

En el ESTADIO 5, están en silla de ruedas o en la cama a menos que reciba ayuda (No todos los pacientes llegan a este estado de severidad, de hecho, con las terapias actuales, en realidad sólo unos pocos llegan a este estadio en el que la dependencia es completa.):

- El aumento de los periodos off es progresivo y pasan gran parte del tiempo sentados o en la cama, necesitando gran asistencia para mantenerse en pie o dar algunos pasos.
- Existen grandes dificultades de comunicación verbal, siendo muy difícil entenderles.
- Pueden desarrollar contracturas, así como úlceras por presión o infecciones urinarias de repetición.
- Las dificultades en la deglución o disfagia sí que pueden producir neumonías por aspiración y ser causa de muerte, así como infecciones del tracto urinario, o de las úlceras por presión.
- Bañarse: totalmente dependiente, el afectado no puede lavarse solo.
- Vestirse: totalmente dependiente.
- Uso el retrete: dependiente, se debe emplear orinal o cuña, o ayudarlo para acceder y utilizar el retrete.
- Precisa ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.
- Padece incontinencia urinaria y/o fecal parcial o total.
- Es también dependiente para el acto de alimentarse.

6.-Decálogo sobre la enfermedad

Decálogo

- 1. Es una enfermedad crónica, neurodegenerativa del cerebro.
- 2. El tratamiento es sintomático.
- 3. Es fluctuante.
- 4. La dificultad de toma de decisiones genera dependencia.
- 5. La lentitud y la falta de equilibrio producen dependencia.
- 6. El trastorno de control de impulsos afecta a la toma de decisiones y a todo el ámbito familiar de manera muy significativa.
- 7. La demencia en parkinson es subcortical.
- 8. Pruebas de screening neuropsicológico como el minimal mental no detectan sus alteraciones neuropsicológicas.
- 9. Las alteraciones visuoespaciales son muy incapacitantes porque dificultan mucho el manejo en el espacio.
- 10. Las alucinaciones y los delirios no siempre son efectos secundarios de los fármacos.
- 11. La depresión suele acompañar a la enfermedad casi siempre.
- 12. Las emociones, sobre todo la ansiedad afectan mucho al curso de la enfermedad.



Gran parte de los dispositivos **de apoyo sociosanitario para las personas con Enfermedad de Parkinson y sus familiares** los cubre la Federación Española de Parkinson, y las 44 asociaciones de parkinson que agrupa. Actualmente la FEP representa a más de 12000 afiliados y tanto la FEP como sus asociaciones, han asumido importantes labores de información, formación, rehabilitación motora y del lenguaje, y prestan atención psicológica a la persona afectada y a sus familiares.

7. Otros contenidos de interés y bibliografía recomendada.

Federación Española de Párkinson.

http://www.fedesparkinson.org/index.php?r=site/page&id=19&title=Qu%C3%A9_es_la_enfermedad_de_Parkinson&idm=36

Asociación Parkinson Aragón (s.f) recuperado el 6 de mayo de 2011 de

<http://www.parkinsonaragon.com/serviciosparkinson.html>

PORTAL MAYORES. Documentación. Especiales: Parkinson.

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/parkinson/pyr.html>

Guía de buena práctica clínica en Geriatría: Enfermedad de Parkinson.

2009 Obra: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, Sociedad Española de Neurología y ELSEVIER ESPAÑA, S.L.

La situación de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Colección Estudios Serie Dependencia.

2008 Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero).

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-situacionparkinson-01.pdf>

Coscolluela i Vidal, Mónica. *Consejos para mejorar el estado físico de pacientes con enfermedad de Parkinson*; Bristol-Myers-Squibb. Con el aval de Sociedad Española de Neurología.

Parkinsonianos: la cara oculta de la enfermedad de Parkinson.

<http://www.monografias.com/trabajos28/parkinsonianos/parkinsonianos.shtml>

Bibliografía:

- Agiz J. Consideraciones sobre la enfermedad de Parkinson desde la atención primaria. PM, 2002 (2); 4: 6-8.
- Alberca R, González R, Ochoa JJ. Diagnóstico y tratamiento de la EP. Madrid: Ergón; 1996.
- Bayés A. Tratamiento integral de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson. Barcelona: Fundació Institut Guttmann; 2000.
- Bayés A y Linazasoro G. Vivir con la enfermedad de Parkinson. Madrid: Meditor; 1994.
- Bayés A y otros. La enfermedad de Parkinson, cuidando al cuidador. Barcelona: Acción Médica; 2003.
- Catalán MJ. Aclarando mitos y prejuicios sobre la enfermedad de Parkinson. PM, 2002 (2); 4: 4-5.
- Díaz E. Recursos sociales para las personas con Parkinson. PM, 2003 (2); 9: 17-21.
- Iriarte LM, Cuartero E. Epidemiología de la enfermedad de Parkinson. FEP, 2000; 6: 1-4.

- Lawson J. Síntomas de la enfermedad de Parkinson. PM, 2003 (2); 4-6.
- Micheli F, Scorticati M. Convivir con la enfermedad de Parkinson. Madrid: Médica Panameña; 2000.
- Pondal M, del Ser T, Bermejo FP. Tratado sobre la enfermedad de Parkinson. Madrid: Luzán; 1997.
- Rodríguez del Alamo A. Situación actual de la enfermedad de Parkinson. Asistencia y cuidado del paciente de Parkinson. Madrid: Témpora; 2002.
- Rodríguez del Alamo A. La enfermedad de Parkinson. Utopía (revista informática) 2002, 9; 23 screens. Disponible en URL: portalsolidario.net/revista/MJ02/colabora1.php3.
- Rodríguez del Alamo A, Vicario A, de Benito F, Donate S. Trastornos mentales en la enfermedad de Parkinson (Parte 1 y 2). Psiquiatría, 2003; 2 (7).
- Rodríguez del Alamo A, de Benito F. Síntomas emocionales en la enfermedad de Parkinson. PM, 2003 (2): 8-11.
- Rodríguez del Alamo A, Reyero J. Atención primaria en la enfermedad de Parkinson. PM, 2003 (4); 10: 9-12.
- Rodríguez del Alamo A, Rives Ch. Calidad de vida para el paciente de Parkinson. PM, 2002 (4); 6: 21-23.
- Rodríguez del Alamo A, de Benito F, Donate S. Neuropsicología de la enfermedad de Parkinson. Psicología-online (página web) 2002 (Octubre); 20 screens. Disponible en URL: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/parkmadrid/neuropsicologia.shtml>
- Tolosa E, Bayes A. La enfermedad de Parkinson, orientaciones para una vida activa. Barcelona: Sandoz Pharma.
- Vergara A. Investigación europea sobre las personas de Parkinson. PM, 2002; 3: 10-1.