

Los expertos insisten en la necesidad de cambiar la percepción de la misma

# LA ENFERMEDAD DE PARKINSON NO ES SOLO TEMBLOR

Coordina: Inés González  
Fotos: Archivo

Los especialistas en la enfermedad de Parkinson coinciden en destacar la importancia del diagnóstico de la enfermedad en sus fases iniciales. Según el doctor Juan Carlos Martínez Castrillo, neurólogo especialista en trastornos del movimiento del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, “que el diagnóstico se produzca en ese momento supone un doble beneficio para el paciente. En primer lugar, acaba con la incertidumbre de no saber qué le sucede, sabiendo a qué tiene que enfrentarse. En segundo, se ha demostrado que los pacientes que reciben antes un tratamiento tienen mejor calidad de vida que los que no lo reciben”.

Es, además, en este momento de la enfermedad cuando se obtiene la mejor respuesta de los fármacos existentes en la actualidad, por lo que a este periodo se le conoce como “luna de miel”. “Cuando la enfermedad está más evolucionada la respuesta puede ser peor”, matiza Martínez Castrillo.

Sin embargo, el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, después del inicio de los síntomas, se sitúa en la actualidad “como media en unos 18 meses, pero puede llegar a

ser de varios años”, explica el Dr. Martínez Castrillo, para quien es posible diferenciar dos tipos de pacientes. “Cuando la enfermedad se manifiesta por temblor, la consulta con el neurólogo suele ser más temprana que cuando la enfermedad se manifiesta por torpeza motora o dolor. Además, hay una situación especial. Alrededor del 20-40% de los enfermos parkinsonianos tienen síntomas de depresión desde el inicio de los síntomas, y con frecuencia se pueden asociar los síntomas de enlentecimiento y torpeza como secundarios a la depresión, lo que conlleva un retraso en el diagnóstico”.

## **Estrategias para mejorar el diagnóstico precoz**

Para mejorar el diagnóstico precoz es necesario dedicar esfuerzos a la educación en salud, tanto hacia los profesionales sanitarios como hacia la población general. Como ponen de manifiesto diversos estudios, más de la mitad de los europeos no sabe identificar correctamente la enfermedad de Parkinson como una patología neurológica, un 77% no reconoce la incapacidad de movimiento como uno de los síntomas principales de la enfermedad y el 91% no cree que el párkinson sea una

enfermedad invalidante y aislante socialmente.

Según el neurólogo del Hospital Ramón y Cajal, “párkinson no es sinónimo de temblor, y a veces los síntomas motores pueden estar enmascarados por otros más relevantes como son la depresión o el dolor en un hombro. Por otro lado, la población en general debe conocer los síntomas para solicitar atención médica; síntomas como temblor, torpeza al manipular objetos, arrastrar los pies al caminar, dificultad para girarse en la cama o para salir de un coche, depresión y torpeza, dolor y rigidez articulares, pérdida de la expresividad facial, del braceo al caminar, entre otros”.

El 60% de los enfermos presenta temblor de inicio, pero en términos generales, “de los síntomas que presentan los enfermos con párkinson, los más incapacitantes son aquellos que responden mal al tratamiento: depresión, apatía, desequilibrio y caídas, deterioro cognitivo, congelación de la marcha, cansancio, dolor, insomnio”.

## **Tratamiento individualizado e integral**

El tratamiento se debe personalizar en función de la situación clínica del paciente, su edad, desempeño físico y

antecedentes. El tratamiento debería hacerse desde un equipo multidisciplinar liderado por un neurólogo, en el que habría también enfermeras especializadas, neuropsicólogos, fisioterapeutas, logopedas, rehabilitadores y, de forma más puntual, neurorradiólogos, gastroenterólogos, psiquiatras, neurofisiólogos, neurocirujanos y unidad del dolor.

Además de ser recomendable que el paciente mantenga una buena relación con su neurólogo habitual para facilitar el cumplimiento del tratamiento y la solución de diversos problemas, es fundamental que realice una vida lo más activa desde un punto de vista físico, que vigile los factores de riesgo vascular y que cuide los aspectos cognitivos adaptándolos a sus inquietudes culturales.

En este sentido, “las asociaciones de pacientes con enfermedad de Parkinson están jugando un papel muy destacado en la promoción del conocimiento y lucha contra esta enfermedad”, según el Dr. Juan Carlos Martínez Castrillo.

### **Atención neuropsicológica y rehabilitación, pilares del tratamiento junto a los fármacos**

“La pérdida de memoria, el déficit de atención y los síntomas emocionales como ansiedad, depresión y apatía, son los principales síntomas neuropsicológicos que preocupan a los pacientes con enfermedad de Parkinson”, explica Almudena Alonso, neuropsicóloga de la Asociación Parkinson de Segovia, mientras que las “alucinaciones visuales, insomnio, pesadillas o sueños vívidos se encuentran



entre las principales preocupaciones de sus familiares”.

La asistencia psicológica que se brinda desde las asociaciones de pacientes como las de Segovia o Madrid pretende, en general, “mejorar la calidad de vida del enfermo de párkinson y de su familia, así como reducir los síntomas de ansiedad y depresión tan comunes en la enfermedad. Otro de los beneficios que aporta la terapia es la rehabilitación y el mantenimiento de las funciones cognitivas. Dotar a los pacientes de estrategias de manejo de la enfermedad mediante habilidades sociales o resolución de problemas”, asegura Almudena Alonso.

Según la neuropsicóloga, todos los pacientes que acuden a la asociación reciben terapia grupal de manera semanal y con una duración de 50 minutos por sesión, grupos

formados entre 4 y 10 pacientes. En cuanto a la terapia individual, suelen ser sesiones de 30 minutos, bien demandadas por el paciente u ofrecidas por la neuropsicóloga y, dependiendo del tipo de problema que se trabaje en ellas, pueden durar semanas, meses o incluso prolongarse en el tiempo.

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa y progresiva, que necesita de terapia y tratamiento durante todo el proceso de duración de la misma. En cada fase de la enfermedad el paciente padece unos síntomas y experimenta diferentes emociones, por tanto el tratamiento debe ser continuo, específico y especializado, modificándose en base a la evolución que experimenta el paciente y la propia enfermedad de Parkinson.

En cuanto a la terapia de rehabilitación, como explica Beatriz Gon-

**El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson oscila entre los 18 meses y varios años desde el inicio de los síntomas. El desconocimiento de la patología, junto a los estereotipos en torno a la enfermedad, influyen en esta demora.**

zález, responsable de rehabilitación de la Asociación Parkinson de Madrid, “se basa en cuatro pilares: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y musicoterapia”.

Los beneficios del tratamiento rehabilitador para el paciente se pueden resumir en “su mantenimiento físico y cognitivo, aprendizaje de estrategias para mejorar su calidad de vida y prevención de disfunciones o alteraciones físicas asociadas a la evolución de los síntomas del párkinson”, según Beatriz González, quien asegura que “lo más demandado por los pacientes es todo

lo relacionado con el aumento de su independencia, de modo que incida positivamente sobre sus actividades de la vida diaria”.

De este modo, “se trabaja en cada una de las cuatro áreas para conseguir, por ejemplo, que el paciente consiga abotonarse la camisa, superar una situación de bloqueo de la marcha, levantarse mejor de la silla o mejorar la deglución y prevenir, por tanto, los atragantamientos”, detalla Beatriz González.

“Las enfermedades neurodegenerativas van a ser un problema so-

ciosanitario de primera magnitud. Tenemos el deber de promover la investigación básica y clínica de estas enfermedades, además de tratarlas con la mejor de las evidencias disponibles. Las sociedades que olvidan a sus enfermos son sociedades enfermas. Invertir en salud es invertir en nuestro futuro”, concluye el Dr. Martínez Castrillo.

## Asociación Parkinson de Madrid

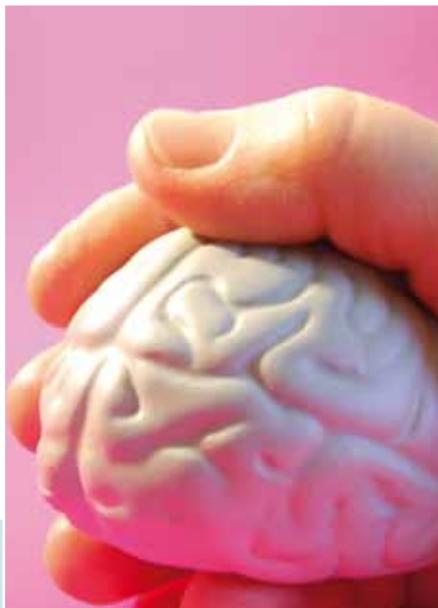
La Asociación Parkinson de Madrid es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública por el Ministerio del Interior, cuyo

## DIEZ CLAVES PARA COMPRENDER Y DETECTAR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

1. El **temblor propio** de la enfermedad de Parkinson aparece cuando el paciente se encuentra en reposo. Suele aparecer en una mano, a veces en un pie, inicialmente es leve y, posteriormente, se va haciendo más intenso, y disminuye o incluso desaparece cuando el paciente realiza alguna acción con la extremidad afectada. Lo que le diferencia del temblor esencial es que está presente fundamentalmente **en reposo**. El temblor esencial es la causa de temblor más frecuente entre la población general. Se desencadena con la acción, suele aparecer en las dos manos, casi nunca en los pies, y desaparece cuando el paciente está en reposo. Su adecuado diagnóstico resulta fundamental debido a la diferente progresión y tratamiento de cada entidad.
2. **De cada 10 pacientes con enfermedad de Parkinson, 3 o 4** no presentan temblor. En esos casos, la enfermedad suele comenzar con dolor o sensación de tensión en el hombro o en un brazo o, incluso, en una pierna. Junto con esta rigidez y tensión, los pacientes suelen experimentar dificultades para pronunciar bien las palabras, la espalda suele estar encorvada hacia delante y el caminar se ve alterado, con una marcha lenta y a pequeños pasos.
3. La **segunda causa más frecuente de temblor** en la población general es la provocada por los fármacos. Determinados fármacos para el tratamiento de la de-
- presión, ansiedad, insomnio, vértigos, cefalea, náuseas o malas digestiones pueden provocar síntomas similares a la enfermedad de Parkinson, tanto a nivel de lentitud de movimientos como de temblor en ambas manos. Por eso resulta crucial que el paciente informe siempre al médico de todos los fármacos que esté tomando, aunque le parezcan irrelevantes.
4. La enfermedad de Parkinson no es solo un trastorno del movimiento. Cada vez se han descrito más **síntomas no motores** con un impacto en la calidad de vida y la funcionalidad diaria tanto o más importantes que los trastornos de la marcha o el temblor. Junto con la dificultad para levantarse, caminar o realizar tareas motoras finas, muchos pacientes con enfermedad de Parkinson presentan trastornos afectivos como depresión, ansiedad y apatía; trastornos cognitivos como la pérdida de memoria y falta de concentración; o alteraciones perceptivas como son las alucinaciones visuales.
5. Los síntomas no motores pueden manifestarse desde las fases **iniciales** de la enfermedad. Es importante que el paciente explique estos síntomas a su neurólogo, ya que existen tratamientos específicos para cada uno de ellos. Además, su presencia o no puede modificar el tipo de fármacos a utilizar para mejorar los problemas motores de la enfermedad de Parkinson.

## Entre el 20-40% de los enfermos padece depresión desde el inicio de los síntomas, lo que dificulta y retrasa el diagnóstico de la patología.

objetivo principal es desarrollar servicios y acciones que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas de párkinson y sus familiares. Para ello, dispone de dos centros de rehabilitación en los que se ofrece un tratamiento personalizado basado en la atención psicológica especializada, las terapias de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, musicoterapia, masoterapia, hidroterapia),



la estimulación cognitiva, la orientación sociosanitaria, la organización de grupos de ayuda mutua y las actividades de ocio.

Además, la entidad organiza conferencias médicas mensuales, participa en diversos estudios e investigaciones e imparte formación a profesionales de Atención Primaria, centros residenciales, universidades, etc. Anualmente la Asociación, que cuenta con más de 1.600 socios y 130 voluntarios, imparte cerca de 27.000 terapias anuales, tanto en sus centros como a domicilio.

6. **Algunos síntomas no motores** pueden preceder a los temblores o dificultades de movilidad. La pérdida del olfato, el inicio de un síndrome depresivo en personas mayores de 65 años, o la aparición de un trastorno de conducta del sueño REM (movimientos, vocalizaciones o gritos mientras el paciente duerme y está soñando), pueden ser marcadores precoces del párkinson, pudiendo llegar a presentarse ente 4 y 7 años antes que los primeros síntomas motores. En un futuro, cuando existan fármacos que puedan frenar la progresión del párkinson, la detección precoz de estos síntomas podría ayudar a prevenir la aparición de la enfermedad.
7. Es importante que el paciente conozca los **efectos secundarios** de algunos de los fármacos empleados para mejorar los síntomas de la enfermedad de Parkinson. Entre los más importantes y llamativos se encuentran los **trastornos del control de los impulsos**. Entre un 7-15% de pacientes en tratamiento con algún agonista dopaminérgico pueden desarrollar conductas adictivas que, si bien suelen mejorar al retirar la medicación, en ocasiones pueden ser verdaderamente difíciles de controlar. Las conductas adictivas más frecuentemente relacionadas con el uso de agonistas dopaminérgicos son la ludopatía, hipersexualidad patológica, compras compulsivas, trastorno por atracones y *punding* (conducta adictiva hacia ciertas aficiones, realización repetitiva de conductas poco productivas).
8. Es fundamental **tratar los síntomas de la enfermedad**. Aunque los fármacos que se utilizan para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson pueden provocar efectos secundarios importantes, desde que se tratan los síntomas motores de la enfermedad con levodopa, agonistas dopaminérgicos, amantadine, IMAO-B (rasagilina), o COMT (entacapone), la evolución de los síntomas ha mejorado, y la esperanza y calidad de vida de los pacientes ha aumentado de manera significativa.
9. Conviene saber que cuando los pacientes presentan complicaciones motoras difíciles de controlar con los fármacos por vía oral, actualmente existen **tres técnicas** que pueden mejorar claramente esta situación. Se trata de la infusión duodenal de levodopa (DuoDopa®), la bomba subcutánea de apomorfina y la cirugía funcional mediante estimulación cerebral profunda del núcleo subtalámico (ECP-NST).
10. En España, hace más de 15 años que diferentes centros realizan la ECP-NST, y se ha operado con éxito a más de 500 pacientes con esta técnica. Si las complicaciones motoras no se controlan con los fármacos habituales, se debe consultar al neurólogo acerca de las posibilidades de mejoría que tiene su caso mediante **cirugía**.

### INFORMACIÓN:

Asociación Parkinson Madrid. Tfno.: 91 434 04 06  
www.parkinsonmadrid.org