



Hoja Informativa:

La Enfermedad y el Cuidado de Parkinson

¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson (PD, por sus siglas en inglés) es una enfermedad neurológica progresiva que afecta principalmente el movimiento, pero también puede afectar el conocimiento. Esta enfermedad es el resultado de la destrucción de neuronas en los denominados “núcleos basales” del cerebro.

Las diferentes partes del cerebro funcionan juntas enviándose señales para coordinar todos nuestros pensamientos, movimientos, emociones y sentidos. Cuando queremos movernos, se envía una señal de los núcleos basales al tálamo y, luego, a la corteza cerebral, que son diferentes partes del cerebro. Las neuronas se comunican en el cerebro por medio de sustancias químicas. En un grupo de células que se denomina “sustancia negra”, se produce una sustancia química (neurotransmisor) llamada “dopamina”, que es esencial para el movimiento normal. Cuando las células mueren, dejan de producir y enviar dopamina, de modo que no se comunica la señal para moverse. Cuando una persona comienza a tener síntomas motores relacionados con la enfermedad de Parkinson, ya ha perdido alrededor del 50% de las células que producen dopamina. Las personas pueden tener síntomas no motores por la pérdida de otros neurotransmisores hasta diez años

antes de que se empiecen a notar los síntomas motores.

Cuidados para las personas con enfermedad de Parkinson

Cuidar a un ser querido que padece la enfermedad de Parkinson puede resultar un desafío, especialmente cuando la enfermedad avanza. Personas que han cuidado a algún ser querido con esta enfermedad recomiendan hacer lo siguiente (obtenga más información acerca de estos consejos al final de la ficha descriptiva): **prepárese, cuídese, pida ayuda** (no trate de hacer todo por su cuenta), **esfuércese por mantener una buena relación con su ser querido y aliente a la persona que cuida a que se mantenga activa.**

El primer paso para brindar cuidados es informarse. Leer esta ficha descriptiva es un buen comienzo. Existen muchos otros recursos a su disposición en la sección “Recursos” de esta ficha descriptiva. Por lo general, en las primeras etapas de la enfermedad de Parkinson, es necesario brindar más apoyo emocional y no tantos cuidados físicos. Este es un buen momento para que los familiares y los cuidadores se informen acerca de la enfermedad.

¿Quiénes padecen la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson, documentada en 1817 por el médico

James Parkinson, es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer. Los cálculos aproximados de la cantidad de personas con enfermedad de Parkinson en los Estados Unidos oscilan entre 500,000 y 1,500,000, con 50,000 a 60,000 nuevos casos informados por año. No hay una prueba objetiva para detectar la enfermedad de Parkinson, por lo cual la tasa de diagnósticos erróneos puede ser alta, especialmente cuando el profesional que realiza el diagnóstico no trabaja con casos de esta enfermedad de manera regular.

Debido a que la enfermedad de Parkinson es más frecuente en personas de 60 años de edad o más, se prevé que la incidencia de esta enfermedad aumentará a medida que envejecen los que nacieron durante el baby boom. Si bien la enfermedad de Parkinson es más frecuente en personas mayores, algunas personas comienzan a tener síntomas antes de los 40 años. Investigadores han identificado familias con una mayor incidencia de la enfermedad de Parkinson, en las que algunos de sus integrantes presentan una relación genética por genes conocidos de dicha enfermedad. Sin embargo, la enfermedad de Parkinson no suele deberse a causas genéticas, las cuales representan apenas entre el 6% y el 8% de todos los casos. La mayoría de las personas a las que se les diagnostica la enfermedad de Parkinson no tienen familiares con dicha enfermedad. Hay estudios recientes que revelan que puede haber una predisposición genética a padecer la enfermedad de Parkinson, pero es posible que sea necesaria la exposición ambiental a determinadas toxinas (muchos años antes de que aparezcan los síntomas) para que se presente la enfermedad. Una frase conocida es “la genética carga el arma, pero el medioambiente (la exposición) aprieta el gatillo”. Se están realizando estudios

epidemiológicos que exploran de manera activa la relación entre la enfermedad de Parkinson y la exposición a agentes tales como herbicidas, pesticidas y otras toxinas.

Síntomas

No todas las personas con enfermedad de Parkinson presentan los mismos síntomas, y los síntomas que tengan pueden cambiar a medida que avance la enfermedad. Las personas sufren síntomas motores y no motores. Por lo general, los síntomas motores comienzan en un lado del cuerpo y, con el tiempo, pueden extenderse a ambos lados. A menudo, un lado resulta más afectado que el otro. Los síntomas primarios más frecuentes que se asocian con la enfermedad de Parkinson son los siguientes:

- **Temblores:** No todas las personas con enfermedad de Parkinson sufren temblor, pero este es un síntoma común. El temblor se describe como un movimiento de “contar monedas” con las manos o los dedos, que generalmente es más pronunciado en reposo y puede disminuir en actividad o movimiento. A menudo, el temblor comienza en un lado del cuerpo, generalmente con la mano, pero también puede afectar los brazos, los pies, las piernas y el mentón.
- **Rigidez:** Además de dificultar el movimiento, la rigidez también puede ocasionar dolores musculares. Este síntoma suele atribuirse inicialmente a la enfermedad reumática o a síndromes de dolor, y las personas con frecuencia buscan atención médica por síntomas de “hombro rígido” o “codo de tenista” y otras dolencias ortopédicas.
- Movimiento lento (bradicinesia) y pérdida del movimiento (acinesia):

Son síntomas que se presentan con una disminución del balanceo de un brazo o la reducción de la capacidad de realizar tareas motoras habituales a velocidades usuales. Los pacientes pueden perder la capacidad de hacer expresiones faciales normales, lo que le da al rostro una apariencia tiesa frente a otras personas. Los familiares y amigos pueden comentar que la persona sonrío menos o parece desinteresada, pero, en realidad, no puede hacer que los músculos faciales se muevan para expresar lo que está sintiendo.

- Problemas de equilibrio y para caminar: Al principio, las personas tienen dificultad para caminar a velocidades normales o les puede resultar difícil elevar completamente una de las piernas, lo que provoca que un pie “se arrastre” detrás del otro. O bien pueden dar pasos inusualmente pequeños para desplazarse o varios pasitos para darse vuelta. Con el tiempo, los problemas posturales hacen que el torso se encorve y se arrastren los pies notablemente al andar. La falta de equilibrio resultante puede provocar que la persona se tropiece o pierda la estabilidad. Es posible que la persona ya no extienda el brazo instintivamente para “amortiguar” una caída, lo cual aumenta el riesgo de sufrir lesiones. La mayoría de las personas no presentan problemas posturales hasta muchos años después de que se les haya diagnosticado la enfermedad. Algunas también sufren episodios de “paralización” en los que no pueden moverse por varios segundos o minutos. Esto es más frecuente cuando se acercan a

una entrada u otro espacio pequeño o cerrado.

Aunque no hay pruebas específicas para detectar la enfermedad de Parkinson, hay diversas formas de realizar un diagnóstico. En general, el diagnóstico se basa en un examen neurológico que incluye la evaluación de los síntomas y su gravedad. Si los síntomas son de gravedad suficiente, se puede utilizar una prueba experimental de medicamentos contra la enfermedad de Parkinson. Se pueden hacer gammagrafías cerebrales para descartar otras enfermedades cuyos síntomas se asemejen a los de la enfermedad de Parkinson. Cuando se diagnostica la enfermedad de Parkinson, siempre están presentes dos de los síntomas primarios mencionados anteriormente.

Según la escala de Hoehn y Yahr, que es un sistema que se usa con frecuencia para describir cómo avanzan los síntomas de la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Parkinson tiene los siguientes estadios:

- **Síntomas prodrómicos** (aquellos síntomas que pueden aparecer muchos años antes del diagnóstico): Depresión, ansiedad, fatiga, alteración de la visión de colores, estreñimiento, pérdida de la agudeza del olfato (hiposmia), problemas del sueño, ralentización del pensamiento, entre otros.
- **Estadio I:** Aparecen síntomas motores en uno de los lados del cuerpo.
- **Estadio II:** Los síntomas se extienden a ambos lados del cuerpo.
- **Estadio III:** El equilibrio comienza a verse afectado.
- **Estadio IV:** Se presentan más dificultades para andar (paralización o pasitos rápidos). Aparecen más problemas que afectan el centro o el

eje central del cuerpo, como dificultad para tragar, falta de equilibrio y más problemas no motores.

- **Estadio V:** No es posible moverse con independencia, por lo que es necesario usar una silla de ruedas u otro aparato para movilidad asistida.

Según investigaciones recientes, se han identificado síntomas primarios no motores de la enfermedad de Parkinson que pueden aparecer hasta 10 años antes que los síntomas motores. Esos síntomas son:

- Estreñimiento
- Pérdida del olfato/menor agudeza
- Trastornos del sueño (problemas para dormir o para permanecer dormido, gritar en los sueños o representar los sueños)
- Dolor
- Seborrea (descamación de la piel alrededor de la nariz, la frente o el mentón)
- Fatiga
- Depresión: Alrededor del 40% de las personas con enfermedad de Parkinson sufren depresión, que se puede tratar con medicamentos o asesoramiento. Es importante que las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores le informen al médico cualquier indicio de depresión. Es posible que estas personas no reconozcan su depresión y se resistan a tomar medicamentos para tratar este síntoma.

A medida que la enfermedad avanza, las personas con enfermedad de Parkinson pueden presentar algunos de los siguientes síntomas:

- **Dificultades para tragar** (por lo general, este es un síntoma que aparece en etapas más avanzadas):

Al menos el 50% de las personas con enfermedad de Parkinson tienen problemas para tragar (disfagia), que pueden provocar que babeen, se les caiga comida o líquidos de la boca, o manden comida a la garganta antes de masticarla bien. Las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores deben estar atentos a los indicios de ahogo por comida atascada en la garganta o de aumento de congestión después de comer. Debido a la dificultad para toser y despejar los pulmones, las personas con enfermedad de Parkinson también corren un riesgo mayor de contraer neumonía. Los problemas para tragar se pueden tratar con terapia del habla.

- **Problemas del habla** (por lo general, este es un síntoma que aparece en etapas más avanzadas): Aproximadamente entre el 60% y el 90% de las personas con enfermedad de Parkinson presentan algún tipo de dificultad para hablar. Es posible que una persona con enfermedad de Parkinson hable en un tono de voz muy bajo, por lo que puede ser difícil entenderle (hipofonía). La deficiencia del habla se denomina “disartria” y, a menudo, se caracteriza por el habla débil, lenta o descoordinada, que puede afectar el volumen o el tono de voz. La voz puede sonar ronca o salir en breves estallidos vocales. A menudo, los problemas del habla empeoran con el tiempo, pero pueden tratarse con terapia del habla.
- **Problemas cognitivos** (procesamiento y uso de la información): La mayoría de las personas a las que se les diagnostica la enfermedad de Parkinson sufre algún grado de

deficiencia cognitiva, cuya gravedad aumenta con el tiempo. Las personas pueden sufrir falta de memoria, tendencia a distraerse, disminución de las funciones ejecutivas (resolución de problemas, planificación y capacidad de realizar varias tareas), ralentización del procesamiento mental (capacidad de recordar nombres y aprender nueva información), y dificultades visuales/espaciales y del habla. Todos los medicamentos deben supervisarse, ya que las dosis altas de algunos medicamentos que se usan para tratar la enfermedad de Parkinson pueden provocar deficiencia cognitiva, como alucinaciones o confusión.

El diagnóstico activo y el tratamiento de las funciones motoras afectadas por la enfermedad de Parkinson ocurren en mayor medida que el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos cognitivos relacionados con la enfermedad que afectan la vida del paciente. A menudo, el cuidador familiar puede notar cambios cognitivos aún antes de que la misma persona que recibe los cuidados los perciba. Si nota cambios cognitivos, debe hablarlo con la persona que recibe los cuidados y compartir esta valiosa información con el médico. (Para obtener más información, consulte la sección sobre demencia de la enfermedad de Parkinson de esta ficha descriptiva).

Otros síntomas de la enfermedad de Parkinson pueden incluir:

- Intranquilidad o ansiedad
- Cierre de los párpados (la distonía de los párpados puede ocurrir cuando una dosis de medicamentos deja de tener efecto)
- Dificultad para escribir (letra pequeña)

- Necesidad imperiosa de orinar y aumento de la cantidad de micciones (numerosas idas al baño o accidentes; síntoma tardío)
- Sudor excesivo
- Problemas sexuales (síntoma tardío)

Tratamiento y control de los síntomas

Farmacoterapia e investigación

Si la enfermedad avanza más allá de los síntomas leves, es posible que se indique una farmacoterapia. Por lo general, la farmacoterapia para la enfermedad de Parkinson proporciona alivio durante 10 a 15 años o más. El medicamento que se receta con más frecuencia es la L-DOPA (levodopa), que ayuda a reponer algo de la dopamina perdida del cerebro. Sinemet, que es una combinación de levodopa y carbidopa, es el medicamento que usan la mayoría de los médicos para tratar la enfermedad de Parkinson. Algunos estudios clínicos recientes han indicado que en las personas más jóvenes se debe usar la clase de los medicamentos denominados “agonistas de la dopamina” (compuestos que activan los receptores de la dopamina cuando falta dopamina) antes de usar levodopa-carbidopa (Sinemet), excepto en el caso de los pacientes con problemas cognitivos o alucinaciones. En las personas mayores de 75 años, los agonistas de la dopamina deben usarse con precaución, ya que existe un mayor riesgo de alucinaciones.

También se utilizan otros medicamentos, y se prueban nuevos medicamentos constantemente. Es usual que se receten varios medicamentos, debido a que muchos de ellos funcionan bien juntos para controlar los síntomas y disminuir los efectos secundarios. Al contrario de lo que se creía en el pasado, comenzar a administrar Sinemet en personas a las que recién se les ha diagnosticado la

enfermedad no produce síntomas tempranos de discinesia (movimientos involuntarios tales como retorcerse o sacudirse). Actualmente se sabe que lo que provoca la discinesia es el avance de la enfermedad, no una “resistencia” al medicamento.

Según estudios sobre la calidad de vida, el tratamiento temprano con medicamentos dopaminérgicos mejora las funciones diarias, evita la pérdida de estabilidad y mejora la sensación de bienestar de la persona.

Es muy importante que las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores familiares trabajen en estrecha colaboración con sus médicos y pidan consejos a un especialista en trastornos del movimiento, ya que ellos son quienes mejor pueden controlar los aspectos más complicados de la enfermedad. Con el tiempo, los médicos agregan combinaciones de medicamentos y, a medida que avanza la enfermedad, son necesarias dosis más frecuentes. En los estadios más avanzados, cada dosis de medicamentos para el control de los síntomas de la enfermedad de Parkinson tiene eficacia por un período más breve. Es decir, las dosis “dejan de tener efecto”, y los síntomas motores (y, a veces, los síntomas no motores, como la ansiedad) vuelven a aparecer antes de la siguiente dosis programada. Las personas con enfermedad de Parkinson deben prestar mucha atención a los horarios en que toman sus medicamentos y controlar por cuánto tiempo el medicamento alivia los síntomas y cuánto tiempo dura el efecto del medicamento. Esta información ayuda al médico a determinar mejor la cantidad de medicamento y el número de dosis.

Efectos secundarios

Como sucede con todos los medicamentos, los efectos secundarios pueden ser un problema. En algunos casos, comenzar a tomar Sinemet puede

provocar mareos o náuseas, síntomas que son más graves cuando las personas empiezan a tomar el medicamento y, luego, desaparecen gradualmente o disminuyen con el tiempo. A veces, agregar una cantidad adicional de carbidopa con cada comprimido ayuda a controlar las náuseas.

En el caso de otros medicamentos, los efectos secundarios pueden aparecer después de varios años. Por ejemplo, el uso de levodopa a largo plazo puede dar como resultado grandes movimientos incontrolables (discinesia), o períodos de paralización en los que la persona no puede moverse hasta que se administre la siguiente dosis de medicamento o se utilice un gesto antagonista (por ejemplo, contar en voz alta, como una marcha, “uno, dos, tres”). Otro efecto secundario que puede aparecer en las etapas más avanzadas y por dosis más altas de medicamentos dopaminérgicos son las alucinaciones visuales, en las que las personas primero ven cosas en un extremo de su campo visual. En algunos casos, estas alucinaciones pueden ser aterradoras.

Hay un efecto secundario bien descrito de los agonistas de la dopamina que todos aquellos que comienzan a tomar esta clase de medicamentos deben conocer. Los agonistas y las dosis más altas de Sinemet pueden provocar problemas de control de impulsos (problemas conductuales). Estas conductas varían, pero pueden incluir las siguientes: gastos excesivos, apuestas, sexo, pornografía o comportamientos de almacenamiento compulsivo. A menudo, discontinuar o disminuir las dosis de esta clase de medicamentos detiene la conducta. Estas conductas pueden resultar tan vergonzosas para la persona que recibe los cuidados y sus familiares que, con demasiada frecuencia, se evita el tema cuando se habla con el médico. Aunque parezca extraño, llevar un registro de las

conductas impulsivas inusuales para informárselas al neurólogo puede proporcionar información fundamental para el control médico.

A veces, en las etapas más avanzadas de la enfermedad, se debe decidir si se dará prioridad al tratamiento de las funciones motoras o al tratamiento de las funciones cognitivas. Es posible que se requieran dosis altas de medicamentos para controlar los síntomas motores, pero estas mismas dosis pueden provocar alucinaciones o paranoia. En este punto, se aconseja llevar a cabo una reunión con todos los proveedores médicos y los familiares para abordar la necesidad de ajustar las dosis de los medicamentos que provocan los efectos secundarios, teniendo en cuenta también la necesidad de aliviar los síntomas motores del paciente. En ocasiones, resulta útil agregar un medicamento antipsicótico (como quetiapina/Seroquel). Las reuniones con el equipo multidisciplinario tienen buen resultado y pueden ayudar a los familiares a sopesar los pros y contras de los medicamentos para la enfermedad de Parkinson en relación con la calidad de vida del paciente y del cuidador.

Cirugía y estimulación cerebral profunda

La estimulación cerebral profunda (DBS, por sus siglas en inglés) es un tratamiento para la enfermedad de Parkinson en el que se utiliza un dispositivo implantable similar a un marcapasos para enviar pulsos eléctricos a partes del cerebro que participan en el movimiento. El sistema de DBS consta de electrodos que se insertan de manera precisa en un objetivo específico del cerebro, un neuroestimulador (marcapasos) que se implanta en el pecho, y extensiones que conectan los electrodos con el neuroestimulador. Si bien la implantación del sistema (cirugía de DBS) requiere un procedimiento neuroquirúrgico, el

tratamiento consiste en la estimulación eléctrica a largo plazo. Las ventajas de la DBS incluyen la capacidad de disminuir las dosis altas de medicamentos (lo cual evita los efectos secundarios sistémicos de los medicamentos), la posibilidad de hacer ajustes (los ajustes de la estimulación son programados de manera no invasiva con un programador inalámbrico por el médico o un programador del paciente) y la reversibilidad (se puede encender o apagar). La DBS fue aprobada por la Food and Drug Administration (FDA, Administración de Alimentos y Medicamentos) como un tratamiento para la enfermedad de Parkinson en 2002 y, de acuerdo con Medtronic (el fabricante del sistema de DBS), más de 80,000 pacientes se han sometido a la cirugía de DBS en todo el mundo.

Los candidatos típicos son aquellas personas que sufren fluctuaciones motoras o períodos de “paralización” con síntomas molestos, que se alternan con períodos de “activación” con buen control de síntomas y también con posibles períodos de movimiento excesivo (discinesia).

No todos los pacientes con enfermedad de Parkinson son buenos candidatos para el tratamiento con DBS. Aproximadamente del 10% al 20% de los pacientes que se consideran para el posible tratamiento con DBS incluyen aquellos que se encuentran en las siguientes situaciones:

- Tienen enfermedad de Parkinson idiopática (es decir, se desconoce su causa) y no una variedad atípica de parkinsonismo.
- Aún responden, aunque sea brevemente durante el día, a los medicamentos que contienen levodopa.
- Tienen síntomas motores significativos de la enfermedad de Parkinson (lentitud, rigidez, temblor u otros problemas del movimiento),

a pesar de seguir un régimen optimizado de medicamentos.

- No tienen problemas graves con la memoria u otras funciones cognitivas.
- No tienen problemas de salud mental significativos o sin tratar, como depresión o ansiedad.
- Han evaluado los beneficios probables y los riesgos posibles de la DBS y consideran que esta evaluación es aceptable para su situación.
- Tienen expectativas razonables en relación con lo que es probable que la DBS logre y no logre para ellos.

Se aconseja que las personas que cumplan con estos criterios se sometan a una evaluación integral por parte de un equipo de DBS con experiencia. Para hacerlo, es posible que deban solicitar a su neurólogo una derivación a un centro de DBS. Los candidatos que mejor responden a la DBS suelen ser menores de 70 años de edad, con pocos síntomas del centro del cuerpo, como problemas para tragar o problemas de equilibrio.

Intervenciones no médicas para la enfermedad de Parkinson

Muchos cuidadores y personas con enfermedad de Parkinson tienen interés en terapias suplementarias para complementar los medicamentos y otros tratamientos tradicionales para la enfermedad de Parkinson. Hay estudios que demuestran, cada vez más, que las actividades físicas recreativas, como caminar, nadar, bailar, hacer yoga y practicar Tai Chi, pueden desempeñar un papel importante para las personas con enfermedad de Parkinson. Aunque no existen pruebas de que las actividades no médicas puedan influir en el avance de la enfermedad, la actividad física puede ayudar a controlar los síntomas y

aumentar el disfrute de la vida, ya que le da al paciente la posibilidad de mantenerse activo, divertirse y aprender nuevas habilidades. Cada vez hay más programas innovadores disponibles. Por ejemplo, un programa popular que comenzó en Nueva York y se reprodujo en otros estados y países ofrece clases de danza para personas con enfermedad de Parkinson. Un grupo para personas con enfermedad de Parkinson del Área de la Bahía de San Francisco se asoció con Mark Morris Dance Group, una compañía de danza moderna muy prestigiosa, para desarrollar clases de danza para personas con enfermedad de Parkinson, amigos y familiares. Los bailarines profesionales dan las clases en un gran estudio de danza con acompañamiento de piano en vivo. (Consulte la sección de referencias de esta ficha descriptiva para obtener más información acerca de estos y otros programas).

Hable con su médico y su equipo de atención de la enfermedad de Parkinson con respecto al tipo de actividades de movimiento que le gustaría realizar, ya que pueden recomendarle la intensidad con la que debería ejercitarse y la duración de la actividad. A menudo, resulta útil que el médico le recomiende consultar a un fisioterapeuta, terapeuta ocupacional o terapeuta del habla. Estos profesionales pueden brindarle asistencia para evaluar cómo usar las intervenciones no médicas de la manera que mejor se adapte a sus necesidades.

Diagnóstico relacionado: demencia de cuerpos de Lewy (LBD)

[“Demencia de cuerpos de Lewy” (LBD, por sus siglas en inglés) es un término que abarca la demencia de la enfermedad de Parkinson (PDD, por sus siglas en inglés) y la demencia con cuerpos de Lewy (DLB, por sus siglas en inglés)].

Las investigaciones actuales están ayudando a diferenciar las afecciones asociadas con la demencia en relación con la enfermedad de Parkinson. Los médicos recurren a una regla arbitraria de 12 meses como ayuda para realizar un diagnóstico. Cuando la demencia se presenta en un plazo de un año desde que aparecen los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson, se diagnostica DLB. A las personas que tienen un diagnóstico de enfermedad de Parkinson durante más de un año y luego padecen demencia se les diagnostica PDD.

En términos más sencillos, los cuerpos de Lewy son grupos de proteínas anormales que se producen en las neuronas. En la actualidad, los inhibidores de la colinesterasa, que son medicamentos que originalmente se desarrollaron para tratar la enfermedad de Alzheimer, constituyen un tratamiento estándar para los síntomas cognitivos de DLB y PDD. Es importante que se realice un diagnóstico temprano, ya que los pacientes con DLB pueden responder de forma diferente a determinadas farmacoterapias, terapias conductuales o tratamientos para la demencia, en comparación con los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Hay estudios que muestran que del 10% al 70% de las personas con enfermedad de Parkinson presentarán algún grado de demencia (pérdida de funciones cerebrales). Esta pérdida afecta la memoria, el pensamiento, el lenguaje, el juicio y el comportamiento. Algunos de los indicios de demencia en pacientes con enfermedad de Parkinson incluyen ralentización del pensamiento, personalidad más pasiva (o apática), problemas de memoria y dificultad para tomar decisiones. Un síntoma particularmente problemático para un cuidador es cuando la persona que recibe los cuidados sufre alucinaciones o delirios vívidos (ven o escuchan cosas que no son reales, pero le parecen muy reales a la

persona). Las alucinaciones aterradoras o peligrosas pueden requerir intervención médica. El uso de determinados medicamentos antipsicóticos puede tener efectos secundarios muy debilitantes, como resultado de la hipersensibilidad que muchos pacientes con LBD presentan a estos medicamentos. Si es necesario usar estos medicamentos, el uso con extrema precaución y la cuidadosa supervisión del médico son fundamentales. Además, es importante tener en cuenta que los medicamentos que se usan para tratar la enfermedad de Parkinson, como la levodopa, pueden o no empeorar las alucinaciones y los delirios en las personas con LBD. Una persona también puede sufrir episodios de paranoia inducidos por la enfermedad y tener interrupciones del ciclo de sueño y vigilia.

Este desafiante trastorno multisistémico, que afecta el movimiento, el conocimiento, el comportamiento, el sueño y las funciones autónomas, requiere un enfoque de tratamiento integral para maximizar la calidad de vida tanto para la persona que recibe los cuidados como para el cuidador. Es de suma importancia prestar atención a los síntomas de demencia y acudir a un médico clínico experto que pueda diagnosticar la afección de manera adecuada.

La depresión, que es usual en pacientes con enfermedad de Parkinson y demencia de cuerpos de Lewy, puede presentar los mismos síntomas que la enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, es importante trabajar en estrecha colaboración con un médico para descartar otras posibles causas de los cambios en el pensamiento y el comportamiento. Consulte la sección "Recursos" de esta ficha descriptiva para encontrar organizaciones y otros recursos dedicados a ayudarlo a obtener más información acerca de estas complejas afecciones de la enfermedad de Parkinson relacionadas con la demencia.

Apoyo para el cuidador

Prepárese

Hay numerosos recursos disponibles en Internet (consulte la sección “Recursos” de esta ficha descriptiva para obtener más información), y las bibliotecas públicas tienen material bibliográfico acerca de la enfermedad. Siempre que sea posible, acompañe a la persona con enfermedad de Parkinson a sus citas médicas y hágale preguntas al médico, al profesional de enfermería y al trabajador social.

Las áreas que se deben evaluar incluyen las necesidades de su ser querido (tanto las percepciones que tenga usted como las que tenga la persona con la enfermedad), el entorno del hogar, y su propia salud, estado emocional y otros compromisos. El cuidador debe determinar cuánto puede hacer por su cuenta, qué no puede hacer y qué tipo de apoyo externo es necesario. También es importante evaluar las cuestiones económicas actuales y futuras, como la cobertura del seguro de salud, el empleo (del cuidador y de la persona con enfermedad de Parkinson), el manejo de gastos y cuándo obtener un poder notarial, si es necesario.

Cúidese

Probablemente una de las cosas más importantes (y, a veces, difíciles) que los cuidadores pueden hacer es cuidarse a ellos mismos. Esto incluye mantener un buen estado de salud mental y físico, para lo cual deben programar y acudir a sus propias citas de atención médica y dental. Como cuidador, es importante que conserve su trabajo siempre que sea posible, ya que no solo brinda recursos económicos y quizás cobertura de seguro, sino también un sentido de autoestima. Si es posible, participe en un grupo de apoyo para cuidadores. Los grupos de apoyo le permiten conocer a personas que están atravesando lo mismo que usted, desahogarse y hablar de sus frustraciones, dar y recibir apoyo, e intercambiar

información de recursos y estrategias para salir adelante. Siempre que sea posible, duerma bien, tómese descansos, planifique y mantenga actividades sociales, e intente mantener su sentido del humor.

Pida ayuda

Pida ayuda; no intente hacer todo por su cuenta. Al pedir ayuda, el cuidador puede aliviar su sensación de aislamiento y tener más confianza en su propia capacidad de brindar cuidados. Obtener ayuda aumenta su capacidad de pensar de manera creativa y le permite tomarse esos necesarios descansos. Puede recibir ayuda a través de su localidad o comunidad, por ejemplo, vecindarios, amigos, iglesias, sinagogas, centros para ancianos, centros de cuidados diurnos para adultos, Meals on Wheels (programas de comidas a domicilio) y transportes puerta a puerta. También existen servicios pagos de cuidados en el hogar, que brindan asistencia para cocinar, bañar y vestir al paciente, y preparar comidas. Además, un trabajador social de su plan de salud u hospital puede ponerlo en contacto con otros servicios.

Fomente una buena relación

Por último, mantener la relación y la comunicación con la persona que padece la enfermedad de Parkinson puede ser el aspecto más desafiante y, a su vez, gratificante de ser cuidador. A medida que la enfermedad de Parkinson avanza, los roles cambian y la persona con enfermedad de Parkinson puede pasar de ser el responsable independiente del hogar a ser una persona muy dependiente que requiere mucha atención. Sin embargo, existen investigaciones que demuestran que, a pesar de los altos niveles de esfuerzo, los cuidadores con buenas relaciones sufren menos depresión y tienen un mejor estado de salud físico. Recuerde que, como cuidador, el servicio que le brinda a su ser querido es

inmensurable en términos de amor, cuidado e interés.

Referencias:

Alberts, J. L., Voelcker-Rehage, C., Hallahan, K., et al. Bilateral subthalamic stimulation impairs cognitive-motor performance in Parkinson's disease patients *Brain*. Diciembre de 2008; 131 (Pt 12): 3348-60

Bergen JL, Toole T, Elliott RG 3rd, Wallace B, Robinson K, Maitland CG. Aerobic exercise intervention improves aerobic capacity and movement initiation in Parkinson's disease patients. Division of Health, Leisure, and Exercise Science, University of West Florida, Pensacola, FL 32514-5750, Estados Unidos

Blomstedt P, Hariz MI. Hardware-related complications of deep brain stimulation: a ten year experience. *Acta Neurochir (Wien)*. 2005; 147(10): 1061–1064.

Galvin, James, et al. "Current Issues in Lewy Body Dementia Diagnosis, Treatment and Research". Extraído del sitio web de la Lewy Body Dementia Association: www.lbda.org (2008). (En la sección "For Professionals").

Publicación de la LBDA, "An Introduction to Lewy Body Dementia". www.lbda.org (2008). Marsh, Laura.

Ficha descriptiva "Cognitive Changes in PD". Parkinson's Disease Foundation, "PDF News & Review", invierno 2007–2008.

Okun, M.S., et al. Cognition and mood in Parkinson's disease in subthalamic nucleus versus globus pallidus interna deep brain stimulation: the COMPARE trial. *Ann Neurol*, 2009. 65(5): p. 586–95.

Taba, H. A., Wu, S. S., Foote, K. D. et al. A closer look at unilateral versus bilateral deep brain stimulation: results of the National Institutes of Health COMPARE cohort. *J Neurosurg*. Diciembre de 2010; 113 (6):1224–9.

Videnovic A, Metman LV. Deep brain stimulation for Parkinson's disease: prevalence of adverse events and need for standardized reporting. *Mov Disord*. 2008; 23(3): 343–249.

Weaver FM, Follet K, Stern M, et al; CSP 468 Study Group. Bilateral deep brain stimulation vs. best medical therapy for patients with advanced Parkinson disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2009; 301 (1): 63–73.

Recursos

Southern Caregiver Resource Center

891 Kuhn Drive Ste 200
Chula Vista CA 91914
(858) 268-4432 | (800) 827-1008
Fax: (858) 268-7816
scrc@caregivercenter.org
www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia a los cuidadores de familia que cuidan de adultos con enfermedades crónicas y con condiciones de incapacidad. Esta ayuda es para los residentes de los condados de San Diego y el Valle Imperial. Los servicios incluyen: referencias e información, asesorar, consultas familiares, seguimiento de caso, asesoramiento legal y financiero, cuidado respite (cuidado de relevo), educación y entrenamientos, y grupos de apoyo.

Family Caregiver Alliance

(La Alianza para Cuidadores de Familia)
235 Montgomery Street, Suite 950
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388 | (800) 445-8106
info@caregiver.org
www.caregiver.org

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses. A través de su Centro Nacional sobre el Cuidado, la FCA ofrece información actualizada sobre los problemas de carácter social, de política

pública y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda a los programas públicos y privados relacionados con los cuidadores.

**American Parkinson Disease Association
(Asociación Estadounidense de la Enfermedad de Parkinson)**

135 Parkinson Ave.
Staten Island, NY 10305
(800) 223-2732 o (718) 981-8001

**Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Center
(Centro de Investigación, Educación y Medicina Clínica de la Enfermedad de Parkinson)**

San Francisco VA Medical Center
SFVAHCS | Mailstop 127P
4150 Clement St.
San Francisco, CA 94121

Esta ficha descriptiva fue confeccionada y revisada por la Family Caregiver Alliance; por S. Heath, diplomada en enfermería (RN, por sus siglas en inglés) y licenciada en Ciencias (MS, por sus siglas en inglés), y E. Lanier, diplomada en enfermería (RN) y licenciada en Ciencias (MS) del Parkinson's Disease Research, Education, and Clinical Center (Centro de Investigación, Educación y Medicina Clínica de la Enfermedad de Parkinson) de la San Francisco Veteran's Administration (Administración de Veteranos de San Francisco); y por R. Riddle de la American Parkinson Disease Association (Asociación Estadounidense de la Enfermedad de Parkinson). Fondos proporcionados por el California Department of Health Care Services (Departamento de Servicios de Atención de la Salud de California) y por donantes de la FCA. © 2012 Family Caregiver Alliance. Todos los derechos reservados.

Rev. 2/2018