

la familia como agente de salud



DOCUMENTACIÓN • Nº 64

La enfermedad de Parkinson

1 de julio 2015

Elaborado por el Dr. Jose Antonio Serrano.
Director del Área de Salud de The Family Watch.

Introducción

El pasado 16 de Junio la Federación Española de Parkinson (FEP), miembro de Somos Pacientes, ha presentado el 'Libro Blanco del Párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro', informe elaborado con la colaboración de asociaciones de pacientes, profesionales socio sanitario con el objetivo de conocer la realidad de la enfermedad de Parkinson en nuestro país e identificar las necesidades de los pacientes y sus familiares.

El Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa, crónica e invalidante que, de acuerdo con las estimaciones de la FEP, afecta a más de 160.000 familias en nuestro país. Y como lamenta su presidenta, María Jesús Delgado, "esta es la primera barrera que nos encontramos, pues estos datos son estimaciones de la Federación porque actualmente no existen estudios epidemiológicos detallados sobre la enfermedad en España que muestren el perfil preciso de las personas con Parkinson, como el sexo, la edad, el estadio de la enfermedad en la que se encuentran o las zonas de mayor incidencia de la enfermedad y determinen con exactitud el número de personas afectadas".

Un desconocimiento de la situación que, como alerta la Federación, "impide elaborar políticas de actuación concretas y eficaces que permitan garantizar el acceso a una atención de calidad de las personas con Parkinson y sus familiares".

Observatorio Nacional de la Enfermedad de Parkinson

El 'Libro Blanco del Párkinson en España', proyecto puesto en marcha por la FEP con el impulso de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson (EPDA) y el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, recoge entre sus propuestas la creación de un Observatorio Nacional de la Enfermedad de Parkinson que, gestionado por la propia FEP con el soporte de Sanidad, posibilite una actualización periódica de los datos con el número exacto de personas que conviven con la enfermedad y su perfil preciso. Como incide María Jesús Delgado, "estos datos serán muy útiles para conocer el Parkinson y diseñar políticas y planes de actuación más eficaces, lo que finalmente repercutirá en el bienestar y la mejora de la calidad de vida de las personas con Parkinson y sus familiares además de una optimización de los recursos".

Inequidad en la atención

Asimismo, y entre otros problemas para un correcto abordaje de la enfermedad, el informe denuncia la falta de equidad existente entre comunidades autónomas, provincias, e incluso, hospitales, en relación a la atención que reciben los pacientes. En palabras de María Jesús Delgado, "desde hace tiempo percibimos que las personas afectadas tienen problemas para acceder a profesionales especializados, a un diagnóstico precoz, a tratamientos y a tecnología sanitaria según su lugar de residencia. Esto obliga a muchas familias a desplazarse para acceder a especialistas o a pruebas diagnósticas asumiendo ellos mismos los costes de estos desplazamientos".

Así, y a este respecto, el 'Libro Blanco del Párkinson en España' incide en la necesidad de promover la creación de protocolos especializados dirigidos tanto a los profesionales de Atención Primaria como a los neurólogos que posibiliten una derivación rápida a Unidades de Trastornos del Movimiento y, destaca la FEP, "de esta forma se garantice el acceso a un diagnóstico precoz y se asegure una correcta coordinación, colaboración y derivación rápida y eficaz, así como el seguimiento multidisciplinar de las personas afectadas".

¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

Hasta hace muy poco, se consideraba que el párkinson era únicamente un trastorno del sistema nervioso central caracterizado por la degeneración de un tipo de células que se encuentran en una región del cerebro denominada 'ganglios basales', y especialmente en una parte del tronco del encéfalo llamada sustancia negra. Estas células fabrican una sustancia: la dopamina, responsable de transmitir la información necesaria para el correcto control de los movimientos. Cuando hay una marcada reducción del nivel de dopamina, las estructuras que reciben esta sustancia (los llamados receptores dopaminérgicos) localizados en una región del cerebro llamada "cuerpo estriado", no son estimulados de manera conveniente y esto se traduce en temblor, rigidez, lentitud de movimiento e inestabilidad postural, entre otros síntomas.

Durante muchos años la enfermedad se ha relacionado con este fallo neuronal en la sustancia negra: el déficit de dopamina y síntomas exclusivamente de carácter motor, como el temblor. Actualmente, estamos inmersos en una posible nueva redefinición de la enfermedad en la que se describen daños en diversas estructuras del sistema nervioso, varios neurotransmisores implicados y una sintomatología diversa por afectación de distintos sistemas, además de los problemas motores. Estos sistemas son: el autonómico (cambios en la sudoración, hipotensión ortostática, alteraciones gastrointestinales y genitourinarias...), el sistema límbico y el somato sensitivo. También se observan alteraciones en la conducta de la persona afectada y en el estado de ánimo.

El párkinson es una enfermedad crónica y afecta de diferente manera a las personas que la padecen. La evolución puede ser muy lenta en algunos pacientes y en otros puede evolucionar más rápidamente. No es una enfermedad fatal, lo que significa que el afectado no va a fallecer a causa del párkinson.

A pesar de todos los avances de la neurología, hoy en día se desconoce la etiología de la enfermedad de Parkinson, es decir, sus causas, por lo que también se desconoce cómo prevenirla. Afecta tanto a hombres como a mujeres, y más del 70 por ciento de las personas diagnosticadas de párkinson supera los 65 años de edad. Sin embargo, no es una enfermedad exclusivamente de personas de edad avanzada ya que el 30 por ciento de los diagnosticados es menor de 65 años.

Los síntomas típicos

- **Temblor:** Consiste en un movimiento rítmico hacia atrás y hacia adelante. Generalmente comienza en la mano aunque en ocasiones afecta primero a un pie o a la mandíbula. Se agudiza en reposo o bajo situaciones tensas y tiende a desaparecer durante el sueño. Puede afectar sólo a un lado o a una parte del cuerpo.

- **Rigidez:** Se manifiesta como una resistencia o falta de flexibilidad muscular. Todos los músculos tienen un músculo opuesto, y el movimiento es posible porque, al activarse un músculo, el opuesto se relaja. Cuando se rompe este equilibrio los músculos se tensan y contraen causando inflexibilidad y debilidad.

- **Bradicinesia:** Se trata de la pérdida de movimiento espontáneo y automático y conlleva la lentitud en todas las acciones. Esta lentitud es impredecible y es el síntoma más incapacitante, porque el paciente no puede realizar con rapidez movimientos habituales que antes eran casi mecánicos.

- **Inestabilidad:** La inestabilidad de la postura hace que los enfermos se inclinen hacia adelante

o hacia atrás y se caigan con facilidad. La cabeza y los hombros caen hacia delante y la forma de andar empeora. El enfermo da pasos cortos y rápidos para mantener el equilibrio; o se queda literalmente "plantado" a mitad de camino, sin poder moverse. Existen una serie de síntomas secundarios que, aunque no afectan a todos los enfermos, provocan trastornos importantes ya que empeoran los síntomas principales y agravan las condiciones físicas y psicológicas del paciente.

- **Depresión:** Es un problema común a todas las enfermedades crónicas, y en el Parkinson puede detectarse incluso antes de que comiencen los síntomas principales. Empeora con los fármacos utilizados para combatir esta patología, aunque los antidepresivos consiguen frenar con bastante éxito tanto las depresiones como los cambios emocionales.
- **Tragar y masticar:** El mal funcionamiento de los músculos dificulta esta tarea cotidiana, favoreciendo la acumulación de saliva y alimentos en la cavidad bucal. Como consecuencia, son habituales los atragantamientos y el babeo.
- **Dicción:** Al menos el 50 por ciento de los enfermos tiene problemas de dicción: hablan en voz baja, dudan antes de hablar, repiten palabras o hablan demasiado rápido.
- **Problemas urinarios:** Las deficiencias del sistema nervioso que regula la actividad muscular provocan que algunos enfermos sufran incontinencia o tengan dificultades para orinar.
- **Estreñimiento:** La lentitud progresiva de los músculos intestinales y abdominales es la principal causa del estreñimiento, aunque también influyen la dieta o la escasa actividad física.
- **Trastornos del sueño:** La somnolencia y las pesadillas son características en esta enfermedad y generalmente están asociadas a los fármacos.
- **Rostro:** pierde expresividad y aparece la denominada "cara de pez o máscara", por falta de expresión de los músculos de la cara. Además, tienen dificultad para mantener la boca cerrada.
- **Acinesia:** Consiste en una inmovilidad total que aparece de improviso y puede durar desde algunos minutos a una hora.

Factores de riesgo de la enfermedad de Parkinson

Todavía se desconoce la causa que provoca la pérdida neuronal en la enfermedad de Parkinson. Se considera que podría deberse a una combinación de factores genéticos, medioambientales y los derivados del propio envejecimiento del organismo.

Hay tres factores implicados en el riesgo de desarrollar la enfermedad:

La edad. Se ha demostrado como un claro factor de riesgo. Aunque, según estimaciones de la Federación Española de Párkinson (FEP), una de cada cinco personas cuenta con menos de 50 años, la franja media en el diagnóstico se sitúa entre los 55 y los 60 años. La prevalencia aumenta exponencialmente a partir de la sexta década de vida.

Factores genéticos. El 90% de los casos de párkinson son formas esporádicas, es decir, no se deben a una alteración genética concreta. No obstante, se estima que entre el 15% y el 25% de las personas que tienen la enfermedad cuentan con algún pariente que la ha desarrollado. En cuanto a las formas familiares de párkinson, sólo representan entre un 5% y un 10% de los casos. La mutación del gen LRRK2 es la causa más frecuente conocida de párkinson y supone un 40% de las causas genéticas.

Factores medioambientales. Diferentes estudios epidemiológicos refrendan que existen determinadas sustancias tóxicas, como algunos pesticidas, capaces de producir síntomas parkinsonianos. También se ha descubierto que un factor físico relacionado con el riesgo de sufrir la enfermedad en edades avanzadas es el traumatismo craneal.

¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico es generalmente clínico y puede llegar a revestir una gran complejidad. Esta dificultad es corriente que aparezca en los primeros estadios de la enfermedad, cuando los síntomas que el paciente presenta pueden ser atribuidos a otros trastornos. Consecuencia directa de esto es hacer diagnósticos erróneos.

En la Web de la 'Parkinson Foundation' se describen estos *10 signos de Alerta Temprana de la enfermedad de Parkinson*.

Existen algunos signos y síntomas tempranos que pueden ayudar a reconocer si usted sufre de esta enfermedad. Si usted presenta cualquiera de los siguientes diez signos y síntomas más frecuentes del mal de Parkinson, anote en las líneas cualquier pregunta o inquietud que tenga acerca de ellos y consulte con su médico. Ninguno de estos signos o síntomas por separado deben preocuparlo, sin embargo, si usted tiene más de uno, usted debe consultar con su médico sobre la enfermedad de Parkinson. El diagnóstico temprano le puede ayudar a tener una vida más larga y saludable.

1.-Temblor

¿Ha notado temblor en sus dedos, manos, mentón o labios? ¿Le tiembla la pierna cuando se sienta o se relaja? Los temblores o contracciones en las extremidades son síntomas tempranos y comunes de la enfermedad de Parkinson.

2.-Letra Pequeña

¿Ha notado que su escritura es más pequeña que en el pasado? ¿Ha notado que la forma en que usted escribe las palabras ha cambiado? ¿Ha disminuido el tamaño de su escritura y junta más las palabras? El cambio radical y repentino en la forma o el tamaño en que usted escribe es un síntoma temprano de la enfermedad de Parkinson.

3.- Pérdida del Olfato

¿Ha notado que ya no puede oler ciertos alimentos igual que antes? Si usted tiene problemas al oler ciertos alimentos como los plátanos, pepinillos en vinagre, o canela, usted debe consultar con su médico acerca de la enfermedad de Parkinson.

4.-Problemas con el Sueño

¿Ha notado que usted se mueve mucho en la cama, pateo o da puñetazos mientras se encuentra profundamente dormido? ¿Ha notado que ha empezado a caerse de la cama mientras duerme? Puede ser que su esposa(o) lo note, y tenga que cambiarse de cama. Los movimientos repentinos durante el sueño profundo pueden ser signos tempranos de la enfermedad de Parkinson.

5.- Dificultad al Caminar o Moverse

¿Siente rigidez en su cuerpo, brazos o piernas? Algunas veces la rigidez desaparece cuando usted se mueve pero si no es así, puede ser una señal temprana de Parkinson. Si usted nota que sus brazos no se mueven al caminar, si siente que sus pies se "pegan" al piso, si hay dolor en la cadera u hombros, o si la gente comenta que usted se ve tieso, debería hablar con su médico acerca de la enfermedad de Parkinson.

6.- Estreñimiento

¿Sufre usted de estreñimiento frecuente? Hacer mucho esfuerzo para poder defecar puede ser un signo temprano de la enfermedad de Parkinson y usted debe consultar a su médico.

7.-Voz Baja

¿Le han dicho que su voz es baja o que usted suena ronco cuando habla? Si ha habido cambios en el volumen de su voz usted debe consultar con su médico para identificar la causa pues

puede ser un signo de la enfermedad de Parkinson. Algunas veces usted puede pensar que las personas a su alrededor se están volviendo sordas cuando realmente es su voz la que está cambiando.

8.- Falta de Expresión Facial

¿Le han comentado que usted se ve enojado, serio o deprimido, aun cuando usted no está de mal humor? Este tipo de expresiones faciales es llamado aspecto de máscara y es, al igual que la falta de parpadeo, un signo muy común de la enfermedad de Parkinson.

9.- Mareo o Desmayo

¿Siente usted que se mareo cuando se levanta de una silla o de su cama? El mareo o el desmayo pueden ser síntomas de presión arterial baja la cual puede estar relacionada con la enfermedad de Parkinson.

10.- Encorvamiento de la Espalda

¿Ha notado que su postura al pararse ya no es igual? Si usted, su familia o sus amigos notan que usted se está encorvando al estar de pie puede ser un signo temprano de la enfermedad de Parkinson.

Tratamiento para la enfermedad de Parkinson

No hay cura para el Parkinson, al menos de momento. Así que son múltiples los factores que, como en cualquier otra enfermedad, intervienen en el estado de salud de la persona con Parkinson. La propia manera en que ésta la encare, o la disposición de quienes le rodean en su día a día pueden resultar cruciales.

El tratamiento de la enfermedad de Parkinson se centra en mejorar los síntomas y en prolongar la autonomía de la persona el mayor tiempo posible. A día de hoy, puede ser de tres tipos: farmacológico, quirúrgico y rehabilitador (aunque todos ellos pueden combinarse).

¿La enfermedad de Parkinson es mortal?

Hoy día nadie “se muere de párkinson”. La esperanza de vida de un paciente con párkinson es prácticamente igual que la de la media nacional.

Lo que sí debe hacer el paciente de párkinson es cuidarse más por los problemas secundarios que puede provocar indirectamente el párkinson: tener mucho cuidado con el riesgo de tropezar y de caídas peligrosas (por los trastornos del equilibrio); protegerse bien de infecciones respiratorias (ventilan mal) y de orina; cuidar la deshidratación (por la mucha sudoración y mucha orina); cuidar una nutrición adecuada (no solo consumir lo “fácil de tragar”).

Datos de interés sobre la Enfermedad de Parkinson

- El párkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa en prevalencia e incidencia después del Alzheimer.
- La enfermedad afecta a 11.000 personas en Madrid, 150.000 en España y a 4 millones en todo el mundo.
- Se calcula que surgen entre 20 y 25 nuevos casos de enfermos de párkinson por cada 100.000 habitantes.
- Se estima que hay un 30 por ciento de afectados sin diagnosticar.
- Actualmente, hasta un 20 por ciento de los pacientes con enfermedad de Parkinson ha sido

diagnosticado antes de los 40 años

- El 70 por ciento de las personas diagnosticadas supera los 65 años, pero el 15 por ciento tiene entre 45 y 65 años. El otro 15 por ciento es menor de 45 años.
- Uno de cada diez nuevos casos diagnosticados de párkinson en España tiene menos de 50 años.
- El 10 por ciento de los afectados pueden beneficiarse de la cirugía.
- Una encuesta de la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson refleja que los síntomas depresivos son casi tan frecuentes (84 por ciento) como los trastornos motores (94 por ciento), seguidos de los trastornos cognitivos (65 por ciento) y problemas del sueño (40 por ciento).
- Hoy en día se ignora la etiología de la enfermedad, es decir, sus causas, por lo que tampoco se sabe cómo prevenirla.

Referencias

1. www.somospacientes.com/noticias/sanidad
2. Dra. M^a José Catalán, neuróloga de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
3. Dr. Alfredo Rodríguez del Álamo, neuropsicólogo e investigador. 'De la asociación de Parkinson de Madrid',
4. www.dmedicina.com/enfermedades/neurologicas/parkinson.html
5. 'Libro Blanco del Párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro'. (www.fedeparkinson.org/libro_blanco.pdf)
6. www.parkinson.org/Parkinson-s-Disease/Recursos-en-Espanol
7. Libro Blanco del Parkinson en España-Resumen ejecutivo. (http://www.fedeparkinson.org/resumen_ejecutivo.pdf)