

ENFERMEDAD DE PARKINSON: ÚLTIMAS ETAPAS



DR. JUAN MOISÉS DE LA SERNA
DR. ÁNGEL MORENO TOLEDO
DR. FABIÁN CREMASCHI

Juan Moisés De La Serna

Enfermedad De

Parkinson: Últimas Etapas

Аннотация

Hablar del Párkinson es hacerlo de una enfermedad progresiva donde el paciente va a ir perdiendo con el tiempo el control de sus movimientos, lo que va a tener importantes repercusiones en cuanto a su independencia y calidad de vida, e incluso en los cuidadores y familiares.

Hablar del Párkinson es hacerlo de una enfermedad progresiva donde el paciente va a ir perdiendo con el tiempo el control de sus movimientos, lo que va a tener importantes repercusiones en cuanto a su independencia y calidad de vida, e incluso en los cuidadores y familiares.

Este texto es complementario al titulado “La Enfermedad De Parkinson En Tiempos De Pandemia” publicado en julio del 2020; y escrito en colaboración con la Dra. M^a Esther Gómez Rubio; el Dr. Marcos Altable Pérez y el Dr. Juan Moisés de la Serna.

En el presente texto en el que colaboran el Prof. Dr. Fabián Cremaschi; el Dr. Ángel Moreno Toledo y el Dr. Juan Moisés de la Serna; se focaliza en las últimas etapas de la enfermedad de Párkinson,

prestando especial atención tanto en cuanto a sus consecuencias como a los tratamientos disponibles.

Содержание

Prólogo	7
Definiendo el Parkinson Avanzado	15
El Cuidador del paciente con Párkinson Avanzado	23
Párkinson avanzado y consecuencias psicológicas y emocionales de los síntomas no-motores	33
Конец ознакомительного фрагмента.	39

Enfermedad
de Párkinson:

Últimas Etapas

Dr. Juan Moisés de la Serna

Dr. Ángel Moreno Toledo

Dr. Fabián Cremaschi

Editorial Tektime

2020

“Enfermedad de Párkinson: Últimas Etapas”

Escrito por el Dr. Juan Moisés de la Serna; Dr. Ángel Moreno

Toledo y Dr. Fabián Cremaschi

1ª edición: diciembre 2020

© Juan Moisés de la Serna, 2020

© Ediciones Tektime, 2020

Todos los derechos reservados

Distribuido por Tektime

<https://www.traduzionelibri.it>

Para referenciar:

De la Serna, J.M: Moreno Toledo. A. y Cremaschi, F. (2020).

Enfermedad de Parkinson: Últimas Etapas. Montefranco, Italia.

Editorial Tektime.

Aviso Legal

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico,

mecánico, por fotocopia, por grabación u otros medios, sin el permiso previo y por escrito del editor.

La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal).

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por el teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

Prólogo

Hablar del Párkinson es hacerlo de una enfermedad progresiva donde el paciente va a ir perdiendo con el tiempo el control de sus movimientos, lo que va a tener importantes repercusiones en cuanto a su independencia y calidad de vida, e incluso en los cuidadores y familiares.

Este texto es complementario al titulado “La Enfermedad De Parkinson En Tiempos De Pandemia” publicado en julio del 2020; y escrito en colaboración con la Dra. M^a Esther Gómez Rubio; el Dr. Marcos Altable Pérez y el Dr. Juan Moisés de la Serna.

En el presente texto en el que colaboran el Prof. Dr. Fabián Cremaschi; el Dr. Ángel Moreno Toledo y el Dr. Juan Moisés de la Serna; se focaliza en las últimas etapas de la enfermedad de Párkinson, prestando especial atención tanto en cuanto a sus consecuencias como a los tratamientos disponibles.



EMERSON
LABORATORY

Sobre los autores:

Prof. Dr. Fabián Cremaschi.

Médico Neurocirujano. Magister en Neurociencias. Especialista en Educación Universitaria. Diplomado en Educación en la Cultura Digital. Profesor Titular del Área de Neurología Clínica y Quirúrgica del Departamento de Neurociencias de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad Nacional de Cuyo (Argentina). Coordinador Unidad de Neuromodulación, NeuroFUESMEN, Mendoza, Argentina.

Servicio de Neurocirugía, Hospital Santa Isabel de Hungría (Argentina). Presidente de la Sociedad Argentina de Neuromodulación (SANE).

Correspondencia: fabiancremaschi@gmail.com



Ángel Moreno Toledo

Psicogerontólogo, formador sociosanitario (cursos, jornadas) y escritor (autor de libros especializados y de diversos artículos científicos en revistas indexadas). Desarrolla su carrera profesional tanto en residencias, como la docencia en cursos formativos de atención especializada a enfermos de Alzheimer. Experto en Gestión y Dirección de centros geriátricos.

Es desde 2014 Creador, Director y Editor de Neurama: Revista electrónica de Psicogerontología www.neurama.es como espacio pionero en la divulgación profesional de contenidos específicos de la disciplina y el abordaje de enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer y otras demencias). Autor de manuales como: El cuidado del enfermo de Alzheimer: formación y consejos al cuidador (2014), del exitoso Manejo de comportamientos difíciles en la enfermedad de Alzheimer (2018) y del nuevo lanzamiento Intervención y gestión de situaciones críticas en centros gerontológicos (2020).



Miembro del comité revisor internacional de la revista científica de Psicología y Educación *Psicopedía Hoy* con ISSN 2322-8652 (desde 2013) y fue miembro Stakeholder en SiforAGE Proyecto promovido por la Comisión Europea sobre innovación social y hábitos de vida saludables y promoción del envejecimiento activo (Grupo de intervención WP6) (2012-2016).

Dr. Juan Moisés de la Serna

Doctor en Psicología, Máster en Neurociencias y Biología del Comportamiento, y Especialista en Hipnosis Clínica, director de postgrados en TECH Universidad Tecnológica y en Universidad

Europea Miguel de Cervantes; docente postgrado y director de T.F.M. en la Universidad Internacional de la Rioja y en la Universidad Internacional de Valencia.

Agradecimientos

Desde aquí mi agradecimiento a todas las personas que han compartido con sus conocimientos especializado sobre la enfermedad de Parkinson, especialmente a Dr. Alejandro Vázquez. Médico Neurocirujano. Servicio de Neurocirugía, Hospital Santa Isabel de Hungría, Mendoza, Argentina; a D. Renzo Fausti; D. Enzo Duca; D. Martín Glantz y D. Víctor Núñez. Estudiantes de Medicina del Área de Neurología Clínica y Quirúrgica, del Departamento de Neurociencias Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Cuyo (Argentina).

Índice

Prólogo

Definiendo el Párkinson Avanzado

El Cuidador del paciente con Párkinson Avanzado

Referencias Bibliográficas

Parkinson avanzado y consecuencias psicológicas y emocionales de los síntomas no-motores

Problemas de memoria y procesamiento: la probabilidad de deterioro cognitivo

Cuidadores y manejo de la enfermedad

¿Cómo afrontar la etapa severa?

Duelo en Parkinson avanzado: Caracterización y gestión

Referencias Bibliográficas

Tratamiento en el Párkinson Avanzado

Farmacológico

Psicoterapeuta

Rehabilitación física

Rehabilitación cognitiva

Cambios en el Párkinson Avanzado debido al COVID-19

Referencias Bibliográficas

Tratamiento Quirúrgico de la Enfermedad de Parkinson:

Pasado, Presente y Futuro

Introducción al tratamiento quirúrgico

- ¿Es para todos los pacientes? ¿Quién debe tratarse?

- ¿Quién debe tratarla?

- ¿Es efectivo? ¿Es seguro?

- ¿Es costo-efectivo?

- ¿Es nuevo? ¿Es experimental?

- ¿Hace mucho que se hace tratamiento de neurocirugía funcional y neuromodulación?

- ¿Cuántos tipos de cirugía hay?

- ¿Cómo es la cirugía?

- ¿Qué pasa después de la cirugía?

- ¿Cuál es el futuro de la Neuromodulación?

Conclusión

Referencias Bibliografías

Definiendo el Parkinson Avanzado

Dr. Juan Moisés de la Serna

Hablar de la enfermedad de Párkinson es hacerlo de una etiqueta clínica basada en la Clasificación internacional de enfermedades elaborado por la Organización Mundial de la Salud en su versión onceava (C.I.E.-11) o en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales elaborado por la Asociación de Psiquiatría Americana en su versión quinta (D.S.M.-V), ambos son manuales de diagnóstico en donde se especifican para cada trastorno o enfermedad cuáles son los síntomas para su detección..

En el caso concreto de la enfermedad de Párkinson, este se encuentra recogido en el CIE-11 en el apartado de Parkinsonismo, el cual pertenece a los Trastornos del Movimiento y estos a su vez a los Trastornos del Sistema Nervioso.

En el mismo se establece una distinción entre aquellos casos de la enfermedad de Párkinson que tienen o no una base genética, e igualmente lo divide en tres niveles, leve; moderado o grave atendiendo a la sintomatología.

Mientras que en el caso del D.S.M.-V la enfermedad se encuentra recogida dentro de los trastornos neurocognitivos.

A pesar de que la principal preocupación del paciente cuando recibe el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson

es sobre la evolución de la sintomatología de los movimientos musculares, tanto en cuanto a temblor se refiere como a la rigidez, va a ir acompañado de otra sintomatología menos conocida pero igualmente incapacitante en las etapas avanzadas de la enfermedad, así es frecuente padecer bradicinesia, que se traduce en una lentitud motora, sobre todo visible a la hora de caminar, pero también se va a sufrir inestabilidad, problemas al tragar o estreñimiento en fases avanzadas de la enfermedad, pero ¿qué factores influyen negativamente en la enfermedad de Parkinson?

Esto es precisamente lo que se ha tratado de investigar desde la Universidad de Cambridge junto con la Universidad de Newcastle (Inglaterra) y la Universidad de Griffith (Australia).

En el estudio participaron 226 pacientes que habían recibido recientemente el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, además de 99 sin dicha enfermedad que actuaron como grupo de comparación.

A todos ellos se les administró una escala estandarizada para evaluar las capacidades cognitivas a través del Mini-Mental State Examination y el Montreal Cognitive Assessment; la calidad de vida del participante a través del Parkinsons Disease Questionnaire-39; para conocer la presencia de sintomatología depresiva se empleó el Geriatric Depression Score-15 e igualmente se llevó a cabo un análisis exploratorio de síntomas clínicos y neuropsiquiátricos a través del Cognitive Drug Research y el Cambridge Neuropsychological Test Automated

Battery.

Los resultados muestran que existe una importante pérdida en los distintos índices evaluados al comparar entre los pacientes con la enfermedad de Parkinson en sus fases iniciales frente al grupo control, mostrando que el paciente además debe de enfrentarse a una serie de contratiempos añadidos a las propias de la enfermedad de Parkinson.

Igualmente, los datos indican que los pacientes con la enfermedad de Parkinson obtienen significativamente peores resultados en cuanto a calidad de vida, mostrando una mayor incidencia de trastornos de depresión mayor.

Si bien hasta ahora se han comentado los efectos de la enfermedad del Parkinson mediante temblores y dificultades en el andar o en el habla, hay que indicar que estos síntomas suelen encontrarse en las primeras fases de la enfermedad, la cual a medida que avanza va haciendo al paciente cada vez más dependiente requiriendo de una mayor atención especializada.

Cuando la enfermedad de Parkinson se encuentra en una fase avanzada es rápidamente reconocible por los temblores característicos, aunque hay que recordar que no todos los temblores que pueda experimentar una persona van a indicar que se padece una enfermedad de Parkinson.

Pero no es el único síntoma que se experimenta durante la enfermedad, ya que además va a ir acompañado de problemas del sueño, pérdida de la capacidad olfativa, dificultad para caminar o moverse, cambio de hábitos como al hablar o al escribir, o rigidez

en la expresión de emociones.

Estos van a ir siendo cada vez más fácilmente detectables a medida que va avanzando la enfermedad, y agravándose los síntomas que ya existen, lo que va a tener un efecto directo sobre la calidad de vida del paciente, ya que cada vez va a ser más dependiente y va a requerir de un cuidado casi constante.

Muchas son los cambios observables, aunque hay otros de ámbito psicológico no tan evidentes, como la presencia de cambios del estado de ánimo, con predominancia de la depresión, e incluso puede presentarse en las fases más avanzadas lo que se denomina una demencia de Párkinson, donde van a producirse una serie de fallos de memoria, además de afectar al razonamiento, el lenguaje y a la manera de comportarse socialmente, todo lo cual no hace sino agravar la calidad de vida del paciente, pero hay que tener en cuenta que para poder diagnosticar esta demencia se han de descartar las alteraciones cognoscitivas atribuibles al tratamiento farmacológico antiparkinsoniano.

Por su parte, una de las mayores preocupaciones de los profesionales de la salud es conocer cómo se va a producir el avance de la enfermedad de Parkinson, la cual al tratarse de una enfermedad neurodegenerativa va a verse agravada por el mero paso del tiempo, al respecto se han desarrollado varias escalas para saber en qué estadio se hallan.

Aunque en la enfermedad de Parkinson existen síntomas evidentes como los temblores, estos deben ser evaluados para

conocer en qué fase de la enfermedad se encuentran los pacientes.

De hecho, algunos profesionales en ocasiones ponen en duda la necesidad de la evaluación de los aspectos emocionales o de la percepción de la autonomía por considerarlo una consecuencia más, pero ¿son fiables las evaluaciones de la enfermedad de Parkinson?

Esto es precisamente lo que se ha tratado de averiguar con un estudio realizado conjuntamente por diversos centros de investigación de Argentina, Colombia, Chile, Cuba, Ecuador, España, Inglaterra y México.

En el estudio participaron 384 adultos con edades comprendidas entre los 22 a 91 años, diagnosticados con la enfermedad de Parkinson y sin otras psicopatologías asociadas, de los cuales el 44,5% eran mujeres.

A todos ellos se les pasaron cuatro pruebas para conocer el nivel de gravedad de la enfermedad de Parkinson, el Hoehn y Yahr Scale; el Clinical Impression of Severity Index for Parkinsons Disease; el Clinical Global Impression-Severity; el Patient Global Impression-Severity; para evaluar el nivel de independencia personal se empleó el Schwab and England Scale y el Barthel Index; para evaluar el estado emocional predominante en el paciente se empleó el Hospital Anxiety and Depression Scale; para evaluar el nivel global de salud clínica y económica se empleó el E.Q.-5D.-3L; y para evaluar la presencia de síntomas de la enfermedad de Parkinson se empleó

el Parkinsons Disease Questionnaire-39.

Los datos donde se analizan estas pruebas entre sí informan sobre relaciones del 0.60 entre los resultados de las pruebas de Hoehn y Yahr Scale y el Patient Global Impression-Severity; y de un 0.91 entre el Clinical Global Impression-Severity, el Patient Global Impression-Severity y el Clinical Impression of Severity Index for Parkinsons Disease que correlacionan con la presencia de síntomas depresivos y de ansiedad.

A pesar de los datos ello no permite escoger una sola de las pruebas anteriores ya que evalúan aspectos diferentes de la evolución y gravedad de la enfermedad de Parkinson.

Así los resultados muestran cómo los procedimientos estandarizados actuales son correctos, y la evaluación de la gravedad de la sintomatología debe acompañarse también de la evaluación de las vivencias emocionales y de la independencia percibida por el paciente.

De entre las diversas escalas y test disponibles anteriormente mencionadas, la más usada suele ser la escala de Estadios de Hoehn y Yahr Scale, a través de esta se puede clasificar a los pacientes en cinco fases según su sintomatología, a cada cual más grave que la anterior, de forma que en la primera se muestran síntomas leves como temblor en alguna extremidad o cambios posturales o de la marcha; mientras que en la quinta y última fase el paciente sufre con el máximo rigor los síntomas de la enfermedad de Parkinson como son la invalidez total, sin que pueda mantenerse en pie ni andar, con una total dependencia de

una persona para hacerle todo.

Así y empleando la escala de Hoehn y Yahr Scale se puede clasificar la gravedad de la presencia de sintomatología en la enfermedad de Parkinson en:

- Fase 0, en donde no es evidente que haya síntomas visibles del padecimiento

- Fase 1 con temblor distal (en alguna extremidad), asociado a un solo lado.

- Fase 2 se produce temblor asociado a ambos lados, lo que se suele “compensar” por parte del paciente con cambios posturales y de la marcha.

- Fase 3 se va a presentar enlentecimiento psicomotor, en donde se empieza a ver entorpecida la marcha con problemas de equilibrio.

- Fase 4 se presentan dificultades para mantenerse en pie sin ayuda, y rigidez muscular.

Por último, en la Fase 5, que es la más grave, la afectación del paciente es tal que es incapaz de mantenerse en pie.

Teniendo en cuenta que el paso de una fase a otra no sólo consiste en un agravamiento de los síntomas, sino en la presencia de nuevos que con anterioridad no se habían presentado, hasta llevar a la persona a la pérdida de la independencia y el deterioro de la calidad de vida.

Al ser la enfermedad de Parkinson neurodegenerativa, con el tiempo los efectos se van a ir poco a poco agravando, en que se avanza desde los primeros síntomas del Estadio I, con

ligeros movimientos en solo una parte del cuerpo, arrastrando un poco los pies, empezando a mostrarse los primeros síntomas de rigidez.

En el Estadio II empieza a inclinarse la persona hacia adelante, con alteración del equilibrio y dificultades para iniciar movimientos (bradicinesia).

En la fase III y IV se complican los síntomas dificultándose el equilibrio y hasta el andar.

Hasta llegar a la última fase del Estado V, en donde la dependencia es máxima necesitando a una persona para realizar cualquier actividad de la vida cotidiana, pasando el paciente buena parte de su tiempo sentado o tumbado debido a sus temblores constantes.

El Cuidador del paciente con Párkinson Avanzado

El cuidador es aquella persona que se encarga de atender y cuidar a otra, pudiendo realizar esta actividad de manera profesional o no.

Aunque cada cuidador tiene su motivación por la cual se ha dedicado a dicha actividad, estas causas son objeto de análisis para los investigadores que tratan de explicar los motivos por los que una persona se convierte en cuidador informal de un familiar por ejemplo en los casos más graves como es en los que padecen una demencia.

Hay que tener en cuenta que las enfermedades neurodegenerativas suelen ser irreversibles, donde se va a ir perdiendo progresivamente funciones cognitivas y musculoesqueléticas que se puede producir tanto en jóvenes como en mayores.

Aunque a veces se puede llegar a confundir por parte de los familiares con un proceso “natural” de envejecimiento y, por ende, de pérdida de funciones y capacidades siguiendo una pendiente decreciente a partir de la madurez.

En el caso de la demencia, esta puede surgir por la presencia de otra enfermedad previa como la de Huntington, Esclerosis Múltiple, Parkinson, o bien provocadas por lesiones craneales, tumores cerebrales o por un consumo excesivo de alcohol.

Sea cual sea su origen, al ser un proceso degenerativo e irreversible, los familiares se plantean cómo atender al paciente, ya sea con ayuda profesional o en lo que se ha llegado a denominar el cuidado informal, esto es, una persona o varias que se turnen, se hacen cargo del cuidado y atención del paciente, normalmente a expensas de “sus propias vidas”, renunciando a buena parte de su actividad social y por supuesto laboral, por un cuidado “intensivo” del paciente con demencia.

Si hasta ahora se entendía que la decisión del cuidado profesional o informal era más bien una cuestión económica, en el que la familia tras “echar cuentas” decidía si podía pagar los gastos que un cuidado profesional requiere, ya sea al ingresarlo en un centro especializado, o al personal externo cualificado que le cuide.

Un estudio realizado conjuntamente por el Centro Científico de Salud Texas A & M y la Universidad Estatal de Washington (EE. UU.).

En el estudio participaron 270 familiares de una base de datos de 1770 pacientes diagnosticados con demencia con edades de 70 o más años.

Los resultados informan que las personas casadas tienden a cuidar a sus parejas independientemente de otras cuestiones como las económicas.

Con respecto a la demografía, los hispanos y los “blancos” son los que más hacen uso del cuidador formal.

Un resultado sorprendente es que las cuestiones económicas

tienen menos peso del esperado, no siendo determinante a la hora de tomar la decisión entre el cuidado formal y el informal, ya que entra en juego otros aspectos como el altruismo del familiar que se va a hacer cargo del cuidado informal del paciente con demencia.

Todo lo anterior, no hace sino dejar constancia del incremento de la atención informal por parte de familiares, sobre todo cuando existe un vínculo de matrimonio entre paciente y cuidador, así como cuando el cuidador exhibe altos niveles de altruismo.

A pesar de lo anterior el artículo cuestiona que esta tendencia al cuidado del paciente con demencia, tan propia de nuestra cultura, sea adecuada y sobre todo eficaz en comparación con el cuidado profesional.

Lo que deja en evidencia la necesidad de formar a los cuidadores, para que éstos, ya sea por una razón de cariño, altruismo o económica, puedan atender a su familiar en condiciones, sin que suponga una pérdida de atención en comparación con la que podría proporcionar un profesional.

Además de estos cursos para profesionalizar al cuidador informal, es recomendable la realización de una formación específica para familiares sobre “cuidar al cuidador”, ya que se ha observado cómo el cuidado a largo plazo conlleva una merma en la salud psicológica y emocional del cuidador acompañado de cierto aislamiento social, que al final deriva en una peor calidad en la asistencia que proporciona al paciente con demencia.

En concreto, y con respecto a los cuidados de los pacientes con la enfermedad de Párkinson en fase avanzada, tal y como se ha comentado en muchas ocasiones se trata de cuidadores informales, es decir, personas con buena voluntad, pero con escasa preparación sobre cómo tratar al paciente, lo que sin duda le va a generar altos niveles de ansiedad.

Igualmente, el tener que atender a un paciente que sufre una enfermedad neurodegenerativa, como es el Párkinson, va a aumentar ese estado de ansiedad debido a la incertidumbre generada por que poco a poco se va agravando su sintomatología.

Eso añadido a que se trata normalmente de un familiar, con el que se tiene una vinculación emocional y por el que se sufre al verle en esa situación, pero ¿cuál es el impacto del Párkinson en el cuidador informal?

Esto es lo que ha tratado de responderse con una investigación realizada desde el Instituto de Neurociencia de la Universidad de Newcastle junto con el Centro de Ciencias Clínicas del Cerebro de la Universidad de Edimburgo (Inglaterra) y la Facultad de Medicina e Instituto de Salud Menzies Queensland de la Universidad Griffith (Australia).

En el estudio participaron sesenta y seis cuidadores informales, con una edad superior a los 32 años, que tenían a su cargo pacientes con la enfermedad de Párkinson, de los cuales el 81% eran mujeres.

Se realizaron tres medidas, tras el diagnóstico de Párkinson siguiendo los criterios del Queens Square Brain Bank, a los 18 y

36 meses posteriores al mismo.

Se evaluó al cuidador para detectar si mostraba síntomas depresivos a través del Hospital Anxiety and Depression Scale; igualmente se emplearon el Neuropsychiatric Inventory y el NPI Carer Distress para ver si mostraba otros síntomas neuropsiquiátricos; por último, se evaluó el nivel de calidad de los cuidadores a través del Scale of Quality of Life of Care-Givers.

Con respecto a los pacientes se realizaron evaluaciones para conocer la gravedad de los síntomas de la enfermedad de Párkinson que padecían a través del Movement Disorder Society junto con el United Parkinsons Disease Rating Scale; también se evaluó la presencia de sintomatología depresiva mediante el Geriatric Depression Scale; la calidad de vida a través del Parkinsons Disease Questionnaire; las funciones cognitivas y visoespaciales mediante el Mini-Mental State Examination y el Montreal Cognitive Assessment; la atención mediante el Cognitive Drug Research Battery; y la memoria y el ejecutivo central a través del Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery.

Igualmente se tomaron registro de los datos sociodemográficos, edad, género, nivel educativo tanto del paciente como del cuidador y las horas de la semana dedicadas al cuidado del paciente.

Los resultados informan que aquellos cuidadores que atienden a pacientes de Párkinson muestran significativamente unos menores niveles de calidad de vida, comparado con los

cuidadores que atienden a pacientes con deterioro cognitivo leve y a personas sin problemas neurológicos de la misma edad.

Siendo el déficit de atención un predictor sobre el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores, comparado con otras variables evaluadas.

Entre las limitaciones del estudio comentar el bajo número de participantes, y que no se realizó un análisis para determinar si había diferencias en función del género y las variables evaluadas.

Tal y como afirman los autores del estudio, y en la misma línea de lo que se había señalado, el cuidador de pacientes de Párkinson debe de recibir la atención adecuada, ya sea con formación, e incluso terapia para ayudarles a sobrellevar la tarea que deben de realizar.

No solamente para hacerlo de forma satisfactoria para con el paciente, sino para que no tenga consecuencias negativas sobre el propio cuidador, afectándole en su calidad de vida.

Algo en lo que se trabaja desde las asociaciones de apoyo al cuidador, ya que es preciso “reeducar” tanto al cuidador como a sus familiares sobre el sentimiento de culpa, pues es el que va a generar grandes tensiones familiares.

La culpa “auto impuesta”, recordada constantemente por sus familiares, va a llevar al cuidador a no tener “tiempo libre” y si en algún momento lo tiene, sentirse mal por ello. De ahí que los nuevos estudios estén concediendo gran importancia a la calidad más que a la cantidad de la asistencia que recibe un paciente con una enfermedad neurodegenerativa, donde progresivamente va a

ir sufriendo el deterioro de sus habilidades cognitivas y físicas.

De ahí que se les recomiende la realización de ejercicios al aire libre y al sol, además de caminar; es decir no hay que perder de vista la salud del cuidador, permitiendo que tenga sus momentos de esparcimiento, para practicar un hobby o salir con sus amistades, todo lo cual no solo no va a tener ningún efecto negativo sobre el paciente, sino todo lo contrario, ya que el cuidador se sentirá renovado en sus fuerzas y asumirá su labor con mayor entereza.

Referencias Bibliográficas

American Psychiatric Association. DSM-5, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Panamericana; 2018.

Basu R, Rosenman RE. Altruism and Informal Care for Dementia. *Int J Soc Sci Stud* 2013;2:70–82. <https://doi.org/10.11114/ijsss.v2i1.185>.

Cockrell JR, Folstein MF. Mini-mental state examination. *Princ Pract Geriatr Psychiatry* 2002:140–1.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994;44:2308–14. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>.

Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory-Questionnaire: Background and Administration. n.d.

Dick JP, Guiloff RJ, Stewart A, Blackstock J, Bielawska C,

Paul EA, et al. Mini-mental state examination in neurological patients. *J Neurol Neurosurg & Psychiatry* 1984;47:496–9.

EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy (New York)* 1990;16:199–208. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(90\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9).

Fi M, Dw B. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J* 1965;14:5.

Gill DJ, Freshman A, Blender JA, Ravina B. The Montreal cognitive assessment as a screening tool for cognitive impairment in Parkinson's disease. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc* 2008;23:1043–6.

Guy W. Clinical global impression. *Assess Man Psychopharmacol* 1976:217–22.

Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: Onset, progression, and mortality. *Neurology* 1967;17:427–42. <https://doi.org/10.1212/WNL.17.5.427>.

ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics n.d. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> (accessed December 14, 2020).

Jenkinson C, Fitzpatrick RAY, Peto VI V, Greenhall R, Hyman N. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age Ageing* 1997;26:353–7.

Lawson R, Yarnall A, Johnston F, Duncan G, Khoo T, Collerton D, et al. Cognitive impairment in Parkinson's disease: impact on quality of life of carers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2017;32:1362–70. <https://doi.org/10.1002/gps.4623>.

Lawson RA, Yarnall AJ, Duncan GW, Breen DP, Khoo TK, Williams-Gray CH, et al. Cognitive decline and quality of life in incident Parkinsons disease: The role of attention. *Park Relat Disord* 2016;27:47–53. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2016.04.009>.

Litvan I, Goldman JG, Tröster AI, Schmand BA, Weintraub D, Petersen RC, et al. Diagnostic criteria for mild cognitive impairment in Parkinson’s disease: Movement Disorder Society Task Force guidelines. *Mov Disord* 2012;27:349–56. <https://doi.org/10.1002/mds.24893>.

Martínez-Martín P, Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ, de Pedro J, Aguilar M, Álvarez Saúco M, et al. The clinical impression of severity index for Parkinsons disease: International validation study. *Mov Disord* 2009;24:211–7. <https://doi.org/10.1002/mds.22320>.

Martínez-Martín P, Rojo-Abuin JM, Rodríguez-Violante M, Serrano-Dueñas M, Garretto N, Martínez-Castrillo JC, et al. Analysis of four scales for global severity evaluation in Parkinsons disease. *Npj Park Dis* 2016;2:16007. <https://doi.org/10.1038/npjparkd.2016.7>.

Nicholl CG, Lynch S, Kelly CA, White L, Simpson PM, Wesnes KA, et al. The cognitive drug research computerized assessment system in the evaluation of early dementia-is speed of the essence? *Int J Geriatr Psychiatry* 1995;10:199–206.

on Rating Scales for Parkinson’s Disease MDSTF. The unified Parkinson’s disease rating scale (UPDRS): status and

recommendations. *Mov Disord* 2003;18:738–50.

Robbins TW, James M, Owen AM, Sahakian BJ, McInnes L, Rabbitt P. Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery (CANTAB): a factor analytic study of a large sample of normal elderly volunteers. *Dement Geriatr Cogn Disord* 1994;5:266–81.

Schwab RS. Projection technique for evaluating surgery in Parkinsons disease. *Third Symp. Park. Dis.*, 1969, p. 152–7.

Viktrup L, Hayes RP, Wang P, Shen W. Construct validation of patient global impression of severity (PGI-S) and improvement (PGI-I) questionnaires in the treatment of men with lower urinary tract symptoms secondary to benign prostatic hyperplasia. *BMC Urol* 2012;12. <https://doi.org/10.1186/1471-2490-12-30>.

Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982;17:37–49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4).

Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361–70. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>.

Párkinson avanzado y consecuencias psicológicas y emocionales de los síntomas no-motores

Dr. Angel Moreno Toledo

El progreso de la enfermedad de Parkinson asociado a la gravedad de sus síntomas motores y no motores, promueven un importante nivel de dependencia junto al descenso de la calidad de vida. El grado de discapacidad afecta tanto a la persona con severo Parkinson como a su entorno más próximo y a la figura designada del cuidador principal.

La etapa avanzada del Parkinson, clasificada en el estadio 4-5 de la escala Hoehn y Yahr, identifica un periodo marcado por diferentes problemas de salud, una movilidad muy limitada (debiendo asistencia para las transferencias o movimientos en el hogar) así como marcados problemas a nivel motor y cognitivo. La tolerancia con el paso del tiempo a la Levodopa hace que pierda su eficacia. Son pronunciados los síntomas motores y no motores en los afectados.

La incidencia (progresiva) de trastornos de memoria – deterioro cognitivo y trabas mentales – junto a trastornos neuropsiquiátricos comunes – psicosis, depresión, demencia, trastornos del sueño – además de otras afecciones médicas, marca significativamente la etapa final en esta condición.

Entre las complicaciones más angustiantes en etapa avanzada encontramos los trastornos cognitivos y psiquiátricos. Es determinante, valorar el origen de la sintomatología adversa (si proceden de efectos colaterales farmacológicos o bien explicados por la progresión de la enfermedad). Es por ello por lo que, terapéuticamente, se le debe conceder mayor importancia a las complicaciones no motoras dadas las notorias consecuencias en la sobrecarga del cuidador y en la disminución de la calidad de vida del afectado. Su incidencia es bastante alta (al menos 50 % de los pacientes los manifestarán), siendo muy significativo el deterioro al que se exponen y a la inactividad cada vez mayor del efecto farmacológico.

Aparecen substanciales episodios de psicosis y riesgo de caídas. Suelen aparecer tarde en los afectados, a menudo debido a un proceso de demencia subyacente o provocados por el consumo de fármacos prescritos contra la enfermedad de Parkinson. La incidencia de psicosis y demencia aumenta dramáticamente la probabilidad de ingreso institucional y eleva sobremanera el riesgo de mortalidad.

El deterioro global causado por el avance de los síntomas motores principales y la presencia de depresión endógena (aquella causada por cambios químicos y físicos en áreas cerebrales comprometidas con el control anímico y el movimiento), agravan la enfermedad en sus últimos estadios de afectación.

Los síntomas depresivos informados por los pacientes a

lo largo del proceso crónico de la enfermedad, a los cuales, suelen concederse menor relevancia que a toda la paradigmática sintomatología motora, provocan la incapacitación, la pérdida del manejo habitual en actividades de la vida cotidiana, así como redundan en una menor calidad de vida.

La pérdida de capacidades, eventos vitales estresantes, la situación familiar particular, las comorbilidades psiquiátricas, el advenimiento a fases avanzadas de la enfermedad, así como la gravedad sintomática, subyacen a un entramado complejo que gesta un disturbio anímico común en la enfermedad de Parkinson, siendo documentada e informada en la gran mayoría de los casos (35-90%). Es de esta manera que, la ansiedad y depresión son tratadas a menudo mediante antidepresivos. Existe aún un largo camino por recorrer a nivel terapéutico para hallar más y mejores tratamientos a la condición anímica.

Esta depresión de origen químico es más resistente y acompaña al paciente desde el inicio hasta el final de la enfermedad. Estos problemáticos disturbios anímicos pueden tener un considerable impacto en la vida cotidiana y llega a considerarse una afección generalizada en esta enfermedad y de características heterogéneas en cada individuo. Se caracteriza por una depresión de larga duración que causa una marcada desesperanza sobre el futuro, apatía, pesimismo y baja motivación y disfrute. Esta condición afectiva puede provocar la alteración del apetito en la ingesta. Cambios de peso y sentimientos de inutilidad, desesperanza y soledad.

Unida a la depresión, la apatía siendo del mismo modo de mecanismo químico (vinculada al descenso en los niveles de dopamina cerebral), provoca en el paciente fatiga y desinterés o indiferencia en la ocupación.

Este déficit dopaminérgico presente en ambos fenómenos anímicos, de naturaleza progresiva, se une al impacto ocasionado por las manifestaciones físicas significativas de la enfermedad.

Además de la esfera emocional, los síntomas no motores preocupantes en esta etapa continúan su escalada hacia la gravedad. Trastornos del sueño, alteraciones autonómicas o el dolor acusado junto a la disfunción cognitiva confieren un gradual deterioro que socaba la calidad de vida y aumenta sobremanera el nivel de dependencia e incapacidad.

Estos síntomas son clave para determinar la severidad de la condición, del mismo modo, a nivel psicológico y emocional aparecen como factores terminantes significativos de los sentimientos de culpabilidad y los pensamientos suicidas posteriores. Desde el inicio de la enfermedad, es crucial tratar los síntomas depresivos (mediante psicoterapia y fármacos) para la mejora de la calidad de vida y el asesoramiento informativo durante el transcurso de la enfermedad.

El dolor crónico es un síntoma no motor incidente en etapas severas, difícil de abordar, clarificar e informar. Es incapacitante e interfiere de manera importante con el manejo de las emociones. Corresponde a un síntoma corporal que puede influir categóricamente en el bienestar psicológico. Suele desarrollarse

y agravarse con el transcurso del tiempo, exasperado por complicaciones motoras y síntomas de la esfera anímica u otras afecciones médicas concomitantes.

Los problemas musculoesqueléticos suelen ser frecuentes entre las dolencias manifiestas por el paciente de Parkinson. Desafortunadamente es muy común (40-75% de los casos) y asociado predominantemente a la enfermedad.

La incidencia de este tipo de problemas físicos es determinante con el avance de la enfermedad (estipulando disfunciones y síndrome musculares variados). En etapas severas del Parkinson, el dolor acontece como un síntoma común y heterogéneo (diferentes tipos y naturaleza), que reviste gravedad siendo además resistente al tratamiento. De esta forma, es un factor contribuyente para el desarrollo de síntomas depresivos y ansiosos, asociados al malestar y a las quejas subjetivas de dolor crónico. Es de esperar, que la gravedad de la sintomatología repercute claramente en otros síntomas motores observados, tales como trastornos del sueño, fatigabilidad, depresión y somnolencia diurna.

El padecimiento de dolor está asociado a sintomatología ansiosa y depresiva y es atribuible a causa primaria o secundaria.

Las alteraciones del sueño son un trastorno generalizado que afecta a la totalidad de los pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad. Actividad nocturna y sueños vívidos y angustiantes con alteraciones motoras y conductuales (golpear, gritar, agarrar) además de sueño fragmentado, trastornos del sueño REM,

alteración y disturbio del ciclo vigilia-sueño, así como una constante y prominente somnolencia diurna.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.