

Conocer la

*Enfermedad de*  
***Parkinson***

qué es, cómo se trata, cómo se vive

Conocer la

*Enfermedad de*

***Parkinson***

qué es, cómo se trata, cómo se vive



This bulletin series has been produced in collaboration with the European Parliament's  
Climate Action (EPDA) and was supported by an external educational grant  
from Novartis Pharma AG and Orion Corporation, Orion Pharma.

We would like to thank all the people who gave their time to help in the  
development of these bulletins.

Conocer la  
*Enfermedad de*  
***Parkinson***

qué es, cómo se trata, cómo se vive

- 5** ¿Quién fue James Parkinson?
- 6** ¿Por qué se afecta el movimiento?
- 7** ¿Cuál es la causa?
- 7** ¿Cuáles son los síntomas?
- 10** El impacto del diagnóstico
- 10** Usted sigue siendo muy importante
- 12** Tratamiento
- 26** Algunos consejos para mantener la visión positiva de la vida
- 28** Consejos prácticos
- 30** Direcciones y webs de interés



# Conocer la *Enfermedad de* **Parkinson**

qué es, cómo se trata, cómo se vive

## **¿Quién fue James Parkinson?**

**L**a enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurológico frecuente que afecta a unos cuatro millones de personas en todo el mundo. Fue descrita por primera vez por el médico y paleontólogo inglés James Parkinson en 1817, cuando publicó su libro titulado «Ensayo sobre la parálisis *agitans*», en el que dio a conocer una serie de historias clínicas basadas en sus propios pacientes.

Su definición aún se mantiene hoy en día:

«Movimientos involuntarios de carácter tembloroso, con disminución de la fuerza muscular que afectan a partes que están en reposo y que incluso provocan una tendencia a la inclinación del cuerpo hacia delante y a una forma de caminar a pasos cortos y rápidos. Los sentidos y el intelecto permanecen inalterados».

Se trata de una enfermedad que afecta la vida diaria del paciente ya que interfiere en el movimiento voluntario, que se hace lento y pierde elasticidad con la forma de caminar, a pasos cortos y acelerados, como lo describió Parkinson, y en el movimiento involuntario, en forma de temblor, que ocurre sólo en el reposo y desaparece en acción. Los médicos definen esta clínica sobre la base de cuatro síntomas característicos: **hipocinesia** (enlenteci-

miento del movimiento), rigidez, temblor en reposo y alteración de los reflejos posturales que repercuten en el mantenimiento del equilibrio.

## ***¿Por qué se afecta el movimiento?***

**E**n primer lugar es importante resaltar que esta enfermedad no es en sí misma mortal. Los últimos avances en el tratamiento permiten una mejoría significativa de los síntomas y, por tanto, de la calidad de vida de los pacientes.

Se trata de un trastorno que ocurre por degeneración de un grupo específico de neuronas (células nerviosas) situadas en la profundidad del cerebro (en un área denominada sustancia negra, por el aspecto oscuro que presenta, color que se pierde cuando estas células quedan afectadas por la enfermedad) que están especializadas en la producción de una sustancia llamada **dopamina**.

Esta sustancia es la que está involucrada en el movimiento y su déficit produce el enlentecimiento de éste y la pérdida del tono muscular normal, es decir, en estado basal el músculo se torna más rígido. La dopamina es un importante neurotransmisor, un compuesto químico que es liberado por una neurona en un espacio fuera de la célula (sinapsis), que cuando es captado por la siguiente neurona genera un impulso nervioso.

La disminución en la producción de dopamina hará que el estímulo nervioso que genera el movimiento disminuya y el cuerpo pierda la habilidad del controlar su movimiento, no pudiendo evitar el temblor o la rigidez. Estos síntomas empezarán a ocurrir cuando el nivel de dopamina en el cerebro descienda por debajo del 20%.

## ***¿Cuál es la causa?***

**E**l motor por el que estas células especializadas en la producción de dopamina degeneran no se conoce suficientemente, aunque se barajan varias causas. Por ello, se dice que su origen es multifactorial.

Entre ellas cabe destacar factores genéticos (aunque sólo un 2-3% de los pacientes presenta la enfermedad de forma hereditaria que se manifiesta a una edad temprana), mecanismos inmunológicos (se ha detectado la presencia de anticuerpos contra las neuronas en pacientes con EP), traumatismos craneales repetitivos (boxeadores) y la edad.

La frecuencia de la EP aumenta con la edad. La disminución anual de dopamina en las neuronas de la sustancia negra en personas mayores de 45 años es del 13%. Si este descenso siguiera una progresión lineal, alcanzaría al 35% de las personas de 95 años. Sin embargo, a pesar de que el inicio suele ocurrir en la sexta década de la vida, una de cada 20 personas con EP empieza a desarrollar los síntomas de la EP a la edad de 40 años. Los pacientes diagnosticados entre los 21 y los 40 años padecen lo que se denomina **EP de aparición precoz**.

Así pues, la EP no es sólo una enfermedad de personas mayores o ancianas como inicialmente se creía. Su causa se debe a la concurrencia de una serie de factores entre los que destacan la edad, la susceptibilidad genética y otros factores individuales.

## ***¿Cuáles son los síntomas?***

**L**os síntomas más tempranos de la EP son sutiles y se desarrollan de forma gradual. Al principio usted puede sentirse cansado de forma desproporcionada a su actividad física, o sen-



cillamente, encuentra que le es más difícil que antes seguir con su actividad cotidiana. Puede sentir una fatiga no habitual o un estado de ánimo bajo.

En general, son las personas que le rodean, familiares o amigos, los que se dan cuenta que algo está pasando. Pueden notar que su expresión facial no tiene la expresividad de antes o que permanece quieto durante periodos prolongados.

A medida que la enfermedad progresa, los síntomas clásicos de la enfermedad se hacen evidentes: temblor, rigidez, hipocinesia y cambios en la forma de caminar. Sin embargo, algunos de estos síntomas a menudo afectan a personas que no tienen esta enfermedad. Por ello, el diagnóstico de la EP se basa en una compleja combinación de síntomas (aquellos que nota el paciente) y signos (aquellos que son puestos de manifiesto por el médico).

- El **temblor** es el signo más característico, aunque no todos los temblores que aparecen en la persona mayor son debidos a la EP. Hay otros temblores, llamados esenciales, que no tienen como causa la deficiencia de dopamina y su origen es incierto, y no evolucionan de la misma manera que el temblor de la EP.

El temblor en la EP suele ser, sin embargo, el síntoma más precoz. Se caracteriza por ser un temblor que ocurre en reposo, que empeora con las emociones, el estrés o con la percepción de la persona que lo padece de ser observada. Suele mejorar con la actividad y típicamente desaparece con el sueño.

Principalmente afecta a las manos, pero también es frecuente en los pies. Suele iniciarse en una mano, en lugar de las dos, aunque con el tiempo puede afectar a la otra extremidad. Este temblor de la mano provoca la conocida postura de «cuenta de monedas», en la que la muñeca está flexionada y los dedos pulgar e índice se aproximan en un temblor fino como si estuvieran realizando el gesto de contar monedas. Los labios y la lengua también pueden presentar temblor.

- La **rigidez** ocurre en fases más avanzadas y es debida a un aumento de la resistencia de los músculos al movimiento. Cuando el médico lo explora observa que el tono del músculo está aumentado a lo largo de todo el movimiento. Cuando el brazo está flexionado y el médico intenta extenderlo. Es característico que la resistencia ceda durante algún momento y el movimiento del brazo explorado por el médico avance como si se tratase de una rueda dentada.

La rigidez contribuye a la postura típica del paciente con EP, con la cabeza y tronco inclinados hacia delante, con los brazos pegados al cuerpo y los codos flexionados. Como ocurre con el temblor, la rigidez aumenta generalmente con las emociones y la fatiga, y con el sueño, disminuye.

- La **hipocinesia** afecta especialmente a la cara y a los movimientos de las extremidades. El enlentecimiento muscular es progresivo y especialmente se hace evidente al caminar, al realizar giros y durante tareas en las que se necesite destreza manual. El paciente suele presentar una cara inexpresiva y va perdiendo la mímica facial. Al caminar disminuyen también los movimientos asociados, como el balanceo de los brazos.

- La **alteración de la marcha** aparece en etapas tardías y la persona puede presentar dificultades al iniciar la marcha y durante ésta puede efectuar paros o titubeos. El giro o el cambio de dirección es lento, con paradas frecuentes en el intento de recuperar la postura.

Existen otros síntomas que usted puede manifestar, como bajadas de la presión arterial durante los cambios de postura (cuando pasa de una posición de estar sentado o tumbado a su incorporación), el estreñimiento, la salivación excesiva (que ocurre por una disminución de los reflejos de la deglución), insomnio o somnolencia diurna excesiva, depresión, disminución del parpadeo o disminución de la memoria.

Sin embargo, no todos los afectados por la EP presentan exactamente los mismos síntomas en el mismo momento. La enfermedad puede afectar a cada individuo de manera muy diver-

sa y, en algunos casos, pueden pasar muchos años hasta que dificulte de manera significativa las actividades cotidianas. **Es importante que sepa que estos síntomas pueden mejorar notablemente con la medicación.**

## ***El impacto del diagnóstico***

**C**uando a una persona se le diagnostica la enfermedad de Parkinson, la impresión que recibe puede ser de haber caído en una fatalidad irrecuperable. Puede sentir conflictos emocionales que van desde dudar o negar el diagnóstico («esto no me puede ocurrir a mí») a caer en una sensación de vulnerabilidad, ansiedad, tristeza o depresión. El mundo puede venirse abajo. Sin embargo, a pesar de que la EP carece de una cura radical, sí que **hoy día se dispone de tratamientos eficaces para controlar los síntomas, mediante los que se evita o dilata al máximo la progresión hasta estadios avanzados.** El propio diagnóstico es, en sí mismo, terapéutico, ya que cuando una persona sabe que le pasa algo (en el caso de la EP, por ejemplo, que le tiembla la mano y no sabe por qué), el diagnóstico, es decir, encontrar la razón, debe servir de revulsivo: «Sé lo que me pasa y me voy a poner en tratamiento para ello». Los problemas de la angustia que genera padecer una enfermedad no identificada quedan eliminados. La angustia será, en todo caso, suplantada por la preocupación lógica, especialmente cuando uno se deja llevar por pensamientos negativos, de culpa, como «seré una carga para la familia», etc., pero es importante que el paciente sepa que con un buen seguimiento por parte de su médico y la correcta medicación, la EP puede llegar a ser controlada.

## ***Usted sigue siendo muy importante***

**L**a EP es un trastorno nervioso que actúa de forma diferente en cada individuo. Es un error suponer que uno va a evolucionar de la misma manera que otro individuo. **Es importante que la persona diagnosticada de EP se involucre en su propia enfermedad, que**

aprenda a reconocer sus síntomas, sus cambios, y establezca una comunicación directa con su médico o equipo y con sus familiares. Afrontar la enfermedad desde un punto de vista positivo también es en sí mismo terapéutico. El optimismo es una muy buena medicina y, aunque la vida pueda cambiar tras el diagnóstico de esta enfermedad, uno continúa siendo uno mismo y, por tanto, sigue siendo su gran valor, por el cual tiene la obligación de continuar luchando.

Una de las mejores maneras de afrontar las preocupaciones y miedos que surgen como consecuencia del diagnóstico es informarse tanto como sea posible sobre su afección, ya sea a través de asociaciones, charlas, Internet o libros. Como ocurre frente a cualquier acontecimiento vital, el temor a enfrentarse a los problemas sólo genera más temor y la solución que muchos adoptan frente al temor es esconderse. La única forma de enfrentarse al miedo es desvelando su cara. En este sentido, la información nos ayudará a entender lo que nos pasa y así poder afrontar nuestra nueva condición con la mejor herramienta que existe frente al temor: el conocimiento. Éste eliminará algunos mitos que existen respecto a esta enfermedad.

Sin embargo, es evidente que el diagnóstico de esta enfermedad representa un duro golpe para usted y para su familia, ya que deberán adaptarse a una nueva situación. **No obstante, hay que evitar el alarmismo, la frustración y no caer en el desánimo, en el «no se puede hacer nada», sencillamente porque sí se puede hacer mucho, especialmente cuando la propia persona diagnosticada y su entorno se involucran de forma positiva y activa en el tratamiento.** La derrota no puede preceder jamás a la batalla. La preocupación inicial es natural. Debe saber que tendrá días buenos y días malos, días más felices y días más tristes, días en que sentirá desesperanza y días en que lo verá todo bajo un prisma más optimista.

El secreto, como también puede ocurrir en la vida diaria de cualquier persona que no padezca la enfermedad, es aceptar que los días malos no son la norma, que son normales

los ciclos de bienestar y malestar. Es de gran ayuda que usted no se encierre en sí mismo; a pesar de tener EP, no debe recluírse. Por otra parte, la visión que los demás pueden tener de alguien que se encierra en sí mismo es que no quiere saber nada de los que le rodean y éstos pueden acabar por dejarlo, ya que «no se deja ayudar». La familia y los amigos suelen mostrar una gran solidaridad con el enfermo de Parkinson.

Sin embargo, la depresión no es infrecuente y si uno mismo empieza a sentir que le cuesta superar el sentimiento de tristeza ante su situación, es importante que acuda en ayuda de un profesional, quien puede mejorar mucho su tristeza, su insomnio, su irritabilidad o ansiedad. No tenga miedo de consultar con su médico estos problemas. La depresión es otra de las enfermedades más frecuentes en nuestra sociedad. Suele ocurrir cuando uno se enfrenta a problemas en los que se ve superado. La EP puede superar las fuerzas de muchos enfermos y, en estos casos, el propio paciente o la familia o los amigos deben buscar la ayuda de un especialista. La depresión mejora con el tratamiento adecuado, aunque a veces el mismo tratamiento de la EP o el ajuste más preciso de las dosis puede aliviarla. El tratamiento de la depresión no es incompatible con el de la EP.

## ***Tratamiento***

**H**asta el momento, los investigadores no han sabido encontrar la manera de prevenir o curar la EP. Sin embargo, los síntomas se pueden controlar eficazmente mediante la combinación de tratamientos farmacológicos y, a veces, quirúrgicos. De esta forma, usted no queda al antojo de la evolución natural de la enfermedad, sino que su médico, con su inestimable ayuda, puede intervenir para llegar a aminorar los síntomas y a ganar independencia. Por ello, sus explicaciones son muy importantes. Con ellas su médico pueda encontrar el tratamiento más adecuado para usted en cada momento.

La EP se caracteriza por ser un trastorno que no sigue un patrón evolutivo típico, de forma que no todos los pacientes afectados por ella experimentarán los mismos síntomas en el mismo momento de su evolución, ni siquiera de la misma manera. Por este motivo, el tratamiento debe individualizarse. Lo que puede ser beneficioso para unos puede que no tenga resultado en otros. Lo realmente importante en el tratamiento de la EP es encontrar el equilibrio, tanto en el tipo de medicación empleado, como en sus dosis, siendo el objetivo prioritario que el paciente alcance su máxima independencia y bienestar.

En general, el tratamiento se inicia con dosis bajas de un fármaco, las cuales se va incrementando gradualmente hasta que se consigue el control de los síntomas. Estos síntomas son específicos de cada paciente, por lo que en cada caso el tratamiento es individual, a la medida de las necesidades de cada uno. No todos necesitarán los mismos fármacos e incluso, en los estadios iniciales de la enfermedad, puede que no sea necesario administrar tratamiento farmacológico alguno. Sin embargo, es importante iniciarlo cuando usted experimente un deterioro en sus actividades diarias, laborales, familiares o sociales.

A menudo hay que combinar distintos fármacos para conseguir un control más efectivo de los síntomas. A continuación se exponen las diferentes opciones del tratamiento farmacológico de la EP.

Dado que los síntomas de la EP son debidos a la pérdida de dopamina en el cerebro, la investigación en el tratamiento de esta enfermedad se ha centrado principalmente en el desarrollo de los denominados medicamentos «dopaminérgicos». **Estos fármacos, orientados a restituir la dopamina, copiar o «imitar» su acción, o reducir su eliminación natural, constituyen la piedra angular del tratamiento de su enfermedad.**

Debido a que la **dopamina** no puede penetrar directamente en el cerebro desde la sangre, se administra en forma de un precursor llamado **L-dopa o levodopa**, que sí penetra en el cerebro y allí es transformada en dopamina. La levodopa suele administrarse en pastillas

y es muy eficaz para controlar la mayoría de los síntomas de la EP. A pesar de haberse descubierto hace más de 30 años, sigue siendo el tratamiento básico y, de hecho, la mayoría de los pacientes reciben levodopa. La transformación de levodopa en dopamina se realiza mediante unas sustancias denominadas enzimas (proteínas que modifican su estructura molecular). Dos son las enzimas principales implicadas en la metabolización (transformación o eliminación) de la levodopa: la DDC (dopadescarboxilasa) y la COMT (catecol-O-metiltransferasa).

Si se inhiben estas dos enzimas puede evitarse el metabolismo de la levodopa, optimizando la cantidad que llega al cerebro y mejorando el control de los síntomas.

La levodopa se administra desde hace años con un inhibidor de la DDC que reduce la conversión de levodopa a dopamina en la sangre y permite que más levodopa pueda cruzar la barrera hematoencefálica del cerebro, donde se convierte en dopamina. Al impedir que ésta se destruya mientras se halla en la circulación, asegurará que llegue más cantidad al cerebro para ser transformada en dopamina. Al mismo tiempo reduce efectos potenciales adversos que pueden surgir como consecuencia de la transformación de levodopa en dopamina fuera del cerebro.

Los inhibidores de la COMT actúan sobre la otra enzima implicada en el metabolismo de la levodopa, posibilitando un suministro más continuado y constante al cerebro.

Actualmente disponemos de levodopa con los 2 inhibidores en el mismo comprimido, lo que permite aumentar la respuesta a la levodopa y, por lo tanto, el tiempo en que los síntomas de la EP están bien controlados.

Los **agonistas dopaminérgicos** (sustancias que estimulan la acción de la dopamina) imitan la acción de la dopamina natural, en lugar de reemplazarla como hace la levodopa.

Dado que el tratamiento a largo plazo con levodopa puede dar lugar a fluctuaciones, algunos médicos prefieren iniciar el tratamiento de la EP con un agonista de la dopamina y «reservar» la levodopa para más adelante. Sin embargo, esta decisión hay que valorarla en cada paciente y en cada situación. Los **agonistas de la dopamina** pueden retrasar la aparición de las complicaciones asociadas a la evolución de la enfermedad y/o al tratamiento. Sin embargo, no controlan los síntomas de forma tan eficaz como la levodopa, y con el tiempo, será necesario instaurar un tratamiento con este compuesto.

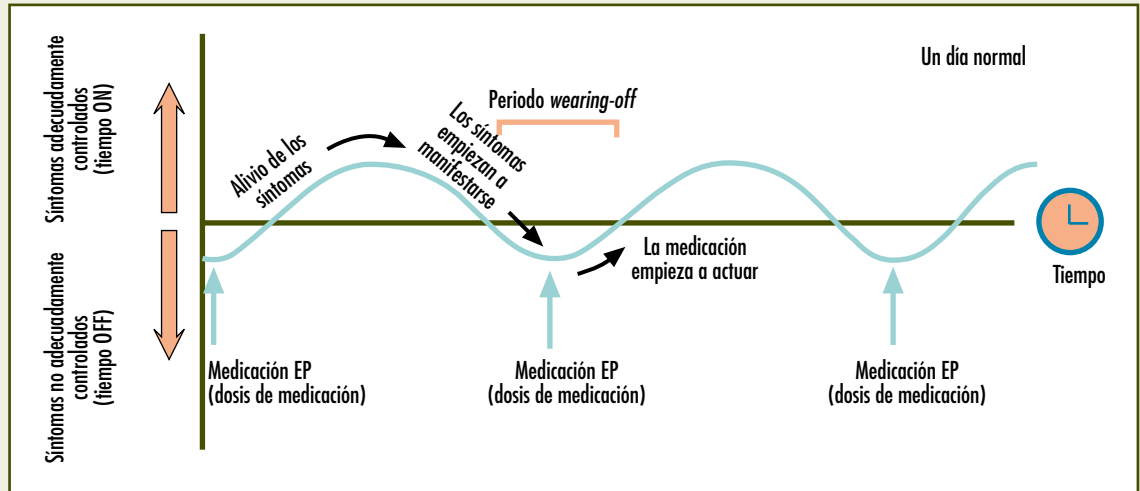
### ¿Qué es el *wearing-off*?

A pesar de que el tratamiento de elección de la EP es la levodopa, puede asociarse, a lo largo de los años, con una reducción en el control de los síntomas, lo que se manifiesta por el fenómeno conocido como *wearing-off*, término que se refiere a la aparición de síntomas motores que ocurren cuando finaliza el efecto de la dosis del medicamento y que podría traducirse por «deterioro de fin de dosis» (figura 1).

Al inicio del tratamiento, el control de los síntomas es continuo y sostenido durante todo el día, pero con el tiempo los pacientes empiezan a experimentar fluctuaciones en sus síntomas: son las denominadas fluctuaciones motoras. Por ejemplo, usted puede notar que los síntomas de la enfermedad empeoran antes de que le corresponda tomar la próxima dosis de medicación. A esto lo llamamos *wearing-off* o deterioro de fin de dosis, es decir, que el efecto de la dosis disminuye antes del tiempo acostumbrado. Este periodo se caracteriza por un aumento del temblor y la rigidez. Es muy importante que usted reconozca estos síntomas, ya que esto implicaría la necesidad de un ajuste de la dosis de la medicación.

El tiempo en *wearing-off* en pacientes que toman levodopa puede disminuir mediante la asociación de otros medicamentos que aumentan la disponibilidad de levodopa e incrementan la duración de acción de este fármaco con cada dosis.





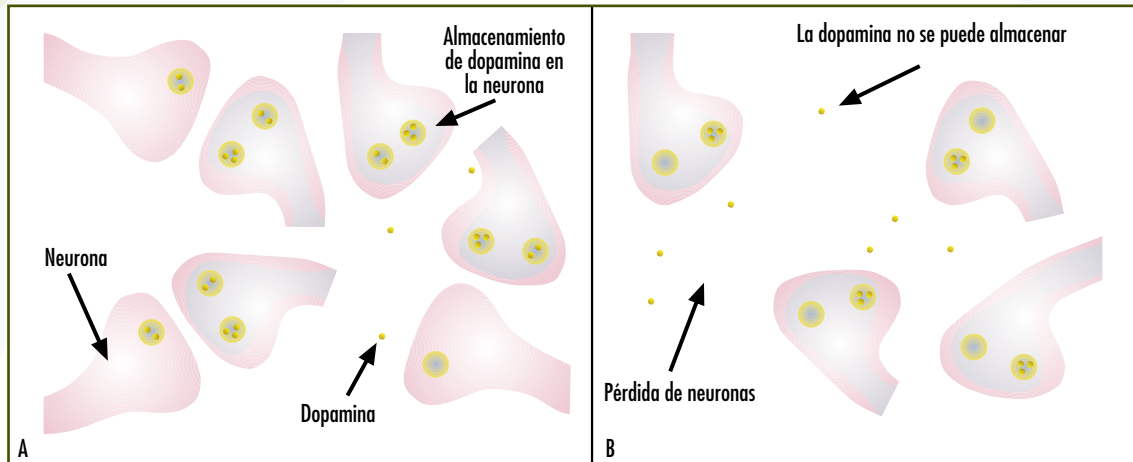
**Figura 1**

El tratamiento óptimo a largo plazo con levodopa significa encontrar el punto de equilibrio en el que la levodopa y otros fármacos de apoyo con frecuencia se ajusten para conseguir un control adecuado de los síntomas y minimizar los efectos secundarios.

## Complicaciones motoras del tratamiento

### *Fluctuaciones y discinesias*

Los investigadores creen que las fluctuaciones motoras están causadas por una combinación de factores. Desde el principio del tratamiento, la corta duración de la disponibilidad de la levodopa en la circulación sanguínea hace que los niveles del fármaco oscilen. Es lo que los especialistas denominan «pico» (efecto máximo) y «valle» (efecto mínimo). En los periodos iniciales de la EP, la capacidad del cerebro para «almacenar» levodopa y dopamina permite mantener un nivel continuo y sin interrupciones y, por lo tanto, un efecto más constante. Sin embargo, a medida que la EP progresa, va disminuyendo el número de neuronas dopaminérgicas (liberadoras de dopamina) en el cerebro capa-



**Figura 2.** A: al principio del curso de la enfermedad; B: cuando el curso de la enfermedad está avanzado

ces de captar la levodopa y almacenarla en forma de dopamina para luego liberarla (figura 2).

La solución para mantener el efecto beneficioso de la levodopa durante el máximo tiempo es que sus niveles en sangre sean lo más estables posible. De esta forma, se reducirán las variaciones de levodopa y de dopamina en el cerebro, los picos y valles, para conseguir lo que se denomina una estimulación dopaminérgica continua, y evitar, en la medida de lo posible, las fluctuaciones.

Las **discinesias** (*dis*: dificultad, impedimento; *kineesis*: movimiento) son movimientos involuntarios que se producen como efecto secundario del tratamiento con levodopa, aunque también pueden aparecer con otras medicaciones dopaminérgicas, como los agonistas de la dopamina.

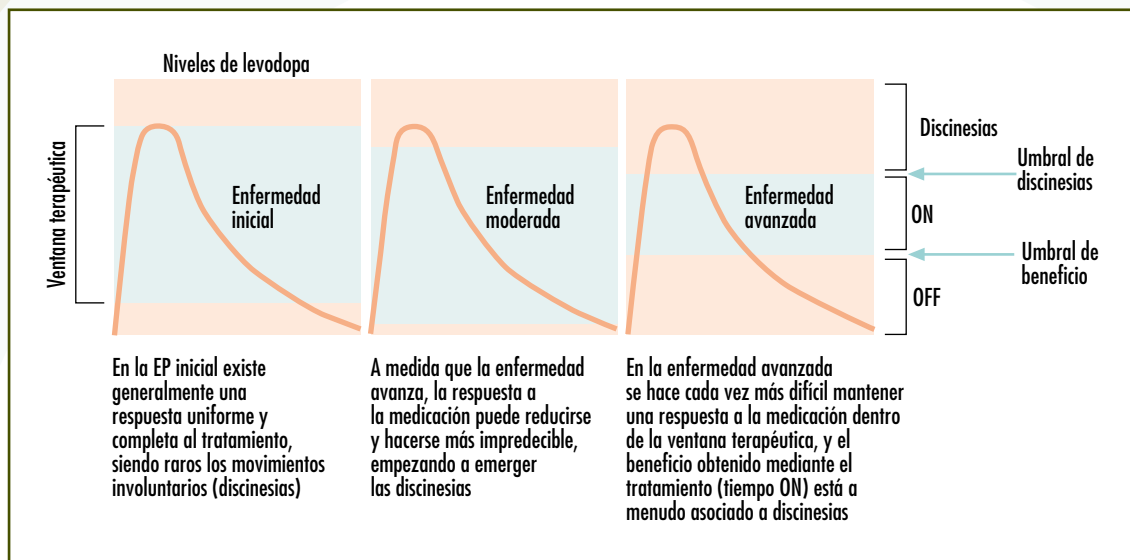
Al igual que ocurre con el **wearing-off**, suelen aparecer a los 3-5 años de iniciar el tratamiento con levodopa. Si usted sufre discinesias no olvide anotarlas en su diario, pues su

médico podrá ajustar mejor la dosis. Las discinesias se producen cuando el nivel de levodopa disponible está en el punto más alto. También hay otros tipos de discinesias, al inicio o al final de la dosis, cuando la medicación comienza a actuar o cuando su acción comienza a deteriorarse.

Los investigadores creen que las discinesias son debidas a la combinación de los cambios sufridos por el cerebro debido a la EP, la progresión de la enfermedad y la duración del tratamiento con levodopa.

Los tratamientos de semivida corta, como la levodopa o la apomorfina, son medicaciones que se metabolizan rápidamente y sólo están disponibles en el cerebro durante poco tiempo. Si no se administran con frecuencia, o se prolonga su acción con otros fármacos, estos tratamientos pueden fluctuar rápidamente entre niveles altos y bajos de dopamina, de nuevo los picos y los valles, y estimulan al cerebro de una manera discontinua o pulsátil. Se cree que esta estimulación irregular del cerebro provoca con el tiempo cambios en su funcionamiento y causa las complicaciones motoras como las discinesias y el *wearing-off*.

Las personas que sufren estos episodios se encuentran en una situación en la que tienen que encontrar el equilibrio entre los periodos **ON y OFF**, de manera que tomen la suficiente medicación para controlar sus síntomas pero sin desencadenar discinesias incapacitantes. Sin embargo, hay pacientes que prefieren permanecer en periodo ON (a pesar de que el paciente presente movimientos involuntarios durante el periodo efectivo de la levodopa) a estar en fase OFF (resurgir de la rigidez). Se dice que estas personas presentan una «ventana terapéutica» estrecha, llamada así porque representa un periodo corto en el que pasan del efecto beneficioso de la levodopa a presentar sus efectos secundarios (figura 3). Cuando el paciente está en periodo ON sin presentar problemas de discinesia, se dice que se encuentra en esta ventana terapéutica. Sin embargo, algunas personas pierden la ventana terapéutica, de forma que se encuentran en periodo ON en presencia de discinesias, o en periodo OFF, sin que presenten periodos de bienestar entre ambos estados.



**Figura 3**

Al igual que con *wearing-off*, actualmente se acepta que se pueden reducir las discinesias consiguiendo una disponibilidad de dopamina más regular y continuada mediante la estimulación continua de los receptores dopaminérgicos.

Los agonistas dopaminérgicos desempeñan un papel claro en el tratamiento de las personas que sufren *wearing-off* o discinesias, puesto que pueden ayudar a reducir la dosis de levodopa. Sin embargo, la efectividad de la levodopa es aún mucho mayor, por lo que los especialistas siguen buscando otras estrategias que permitan ofrecer una estimulación dopaminérgica más regular y continua con levodopa.

Tradicionalmente, entre los métodos para prolongar la acción y los niveles constantes de levodopa, se ha optado por administrar dosis menores y más frecuentes (lo que se llama fraccionamiento de la dosis) o preparados de liberación lenta (*retard*). Sin embargo, aunque

estos métodos puedan resultar útiles para ajustar la dosis a la rutina diaria, no han dado tan buen resultado como se esperaba en la estimulación dopaminérgica continuada, el control prolongado de la sintomatología y la mejora o retraso de la aparición de *wearing-off* o discinesias.

Estas complicaciones, que ocurren con el uso prolongado de levodopa, hacen que algunos médicos prefieran iniciar el tratamiento de la EP con otros fármacos, como selegilina, amantadina o un agonista dopaminérgico (fármacos estimulantes de la dopamina), cuyo empleo no está generalmente asociado a estos problemas.

A pesar de ello, **el tratamiento con levodopa sigue siendo fundamental en el control de los síntomas de esta enfermedad.** Por otra parte, los agonistas dopaminérgicos pueden no estar indicados en personas mayores, o personas con trastornos de memoria o psiquiátricos, o cuando existe un deterioro importante de la función motora y se requiere un óptimo control de los síntomas.

Los inhibidores de la COMT (catecol-O-metiltransferasa), al prolongar la disponibilidad de la levodopa en sangre y cerebro y aumentar así su efecto clínico beneficioso, constituyen un tratamiento eficaz de controlar los síntomas fluctuantes en muchos pacientes.

## **Recomendaciones para llevar un diario**

Para que **el médico decida el mejor tratamiento es importante que usted aporte una descripción lo más exacta posible de la respuesta a la medicación que toma y sus posibles efectos secundarios.** Cuantos más detalles facilite a su médico, más fácil será encontrar las opciones terapéuticas adecuadas.

Quando se estudia el *wearing-off* es útil encontrar un patrón de síntomas diario e incluso hora a hora. En cualquier caso, intente ser realista y aceptar las limitaciones de su tratamiento.

No siempre es fácil identificar los síntomas que son realmente de *wearing-off*. Una manera de hacerlo es llevar un **diario de la medicación**, duración del efecto y posibles efectos secundarios. Este diario se puede llevar durante una semana, por ejemplo justo antes de la próxima visita. De esta forma facilitará a su médico que le ayude de la mejor manera posible. Recuerde que la mejor forma de tratar su enfermedad es estableciendo una complicidad con su equipo médico.

La **información relevante** que debe tener en cuenta incluye:

- La hora en que toma la medicación
- Qué síntomas reaparecen y cuándo
- Qué síntomas aparecen por la noche
- Cualquier complicación, como las discinesias y su relación con la toma de la medicación

También puede resultar útil apuntar la hora de las comidas y si esto afecta al control de los síntomas. Una ingestión elevada de proteínas puede interferir en la absorción del medicamento.

Al valorar el *wearing-off*, puntuar cada uno de los síntomas puede ser de utilidad, indicando, por ejemplo, qué síntomas son los más molestos y cuáles le afectan más en la vida diaria.

Un **diario** no sólo ayuda a valorar el patrón de *wearing-off*, sino que también es útil para comprobar cómo evoluciona el tratamiento. Es posible que su médico o enfermera soliciten una copia de su diario para guardarlo en su historia clínica (tabla 1).

## **Cómo controlar los síntomas no motores en la EP**

Muchas personas experimentan síntomas que no afectan directamente a los movimientos o a la movilidad. Estos síntomas se llaman sencillamente «**síntomas no motores**». Por ejemplo, algunas persona pueden sentir ansiedad o depresión, trastornos del sueño,

Fecha	Medicación	Hora de la medicación	Hora de la comida	Cambio en los síntomas y otras observaciones
<i>Lunes 20 de mayo</i>	<i>Levodopa Pramipexol</i>	<i>8 h</i>	<i>9 h</i>	<i>Desapareció el temblor y me sentí más tranquilo</i>
	<i>Levodopa Pramipexol</i>	<i>12 h</i>	<i>12,30 h</i>	<i>Volvió el temblor durante el almuerzo, antes de la siguiente pastilla y fue muy molesto. Hice una siesta por la tarde</i>
	<i>Levodopa retard</i>	<i>18 h</i>	<i>18,30 h</i>	<i>Me acosté a las 21 h, no me desperté hasta las 4 h, volvió el temblor y me sentía muy lento</i>
<i>Martes 21 de mayo</i>				

**Tabla 1**

alteraciones del control de la saliva, sudoración, estreñimiento o problemas de incontinencia.

Algunos de los síntomas no motores pueden empeorar con el *wearing-off* y mejorar si la medicación está ajustada. En algunos casos, síntomas como alteraciones del sueño o somnolencia diurna empeoran con la medicación, aunque pueden disminuir con el tiempo.

Puede ser preciso administrar terapias adicionales para tratar algunos de estos síntomas; por ejemplo, algunos medicamentos pueden reducir la producción de saliva, laxantes que pueden resolver casos graves de estreñimiento o antidepresivos cuando la depresión no mejora con la medicación de la EP.

A veces, algunas personas pueden sufrir efectos secundarios a la medicación, como confusión o alucinaciones, y su médico deberá decidir si hay que modificar el tratamiento.

Es importante que si usted sufre alguno de estos u otros síntomas no motores lo comunique a su médico, especialmente si para usted son particularmente molestos aunque crea que no son importantes. Hay síntomas que no son fáciles de detectar durante la visita y es importante que usted explique todo lo que siente.

A veces le puede resultar difícil o vergonzoso hablar de alguno de estos síntomas pero no olvide que su médico es un profesional experto que desea ayudarle a resolver sus dificultades y cualquier problema que usted presente respecto a su enfermedad le preocupa también a su médico.

## **Otros aspectos del tratamiento**

El objetivo a largo plazo del tratamiento de la EP es que usted permanezca saludable, activo e independiente, así como minimizar el impacto de la enfermedad sobre su vida y mantener así la mayor calidad posible.

Ser capaz de mantener una buena movilidad y un buen control de los síntomas dependerá en gran medida de la adecuación de la medicación a su persona. Recuerde que el tratamiento de la EP es individualizado y que para ello usted debe comunicar sus cambios motores y anímicos a su médico.

Aprenda a «escuchar su cuerpo» y a reconocer los cambios en sus síntomas. Su cuerpo será el mayor indicador de la necesidad de modificar su medicación, siempre con el objetivo de obtener el mayor bienestar. Los cambios en ésta, sin embargo, los deberá hacer su médico.



## ¿Cuál es el futuro del tratamiento de la EP?

Los tratamientos para la EP están mejorando continuamente. A medida que surge más información sobre la enfermedad y su progresión, se van desarrollando nuevas terapias para controlar mejor la sintomatología.

Se está investigando en busca de medicamentos que aborden la EP de maneras completamente distintas a la levodopa, bien procurando que estimulen otras áreas del cerebro, bien modificando otros neurotransmisores.

Además de buscar tratamientos sintomáticos (que controlen los síntomas), los investigadores intentan encontrar tratamientos que sirvan para enlentecer o prevenir la degeneración de las neuronas (la neurodegeneración), aunque estas investigaciones se encuentran por el momento en estadios muy iniciales.

Las nuevas técnicas de diagnóstico por la imagen han despertado un renovado interés en la cirugía de la EP. Tradicionalmente las técnicas quirúrgicas se habían centrado en la ablación (destrucción) de pequeñas áreas del cerebro. Sin embargo, el interés actual se centra en la «**estimulación cerebral profunda**» (ECP), técnica que se basa en enviar impulsos eléctricos a aquellas estructuras cerebrales que controlan el movimiento. La ECP es, actualmente, el tratamiento quirúrgico por excelencia de la EP y en los individuos seleccionados puede ofrecer muy buenos resultados. Sin embargo, no todo paciente con EP es candidato a este tratamiento. Generalmente se trata de pacientes jóvenes que presentan fluctuaciones y discinesias tras haber sido tratados con levodopa durante varios años, pero que aún presentan una respuesta óptima al tratamiento durante, al menos, una buena parte del día.

Otra técnica nueva es el **injerto o trasplante celular**, mediante la cual se implantan células productoras de dopamina en el cerebro para reemplazar a las que ya no son productivas.

Esta técnica es, sin embargo, aún experimental y sólo se realiza en algunos lugares del mundo.

A pesar de todos estos avances en el tratamiento de esta enfermedad, la clave para el control eficaz de los síntomas sigue siendo algo tan sencillo como la comunicación médico-paciente, la relación social, la información y el interés que uno mismo debe sentir hacia su propia enfermedad, lo cual hará que busque ayuda y dé a conocer sus preocupaciones. La EP debe ser compartida para poder ser ayudada. En este sentido confíe en su equipo profesional. ■

## *Algunos consejos para mantener la visión positiva de la vida*

- **Involúcrese en el tratamiento de su enfermedad. Es lógico que el diagnóstico represente un golpe para usted, pero la mejor herramienta que posee es saber que usted sigue teniendo el control. No se deje vencer.**
- **El hecho de haber sido diagnosticado de EP no quiere decir que deje de preocuparse de su propio bienestar. Tome una parte activa en el tratamiento y no deje de querer disfrutar de la vida.**
- **Recuerde todas las cosas que ha superado en la vida. Ésta puede que sea una de las más duras, pero también puede superarla. Incluso aunque la enfermedad avance, usted debe seguir al mando. No deje que ella le supere.**
- **Siga haciendo su vida normal en la medida de lo posible. Esfuércese por recobrar esa normalidad. No se entregue a la enfermedad. No se rinda. Siga luchando por usted mismo como siempre lo ha hecho.**
- **Conozca su enfermedad. Infórmese. Reconozca sus síntomas. Haga partícipe a los demás de su problema. No oculte las sensaciones relacionadas con la enfermedad. La expresión de sus preocupaciones entre sus familiares y su médico ejercerá una acción positiva sobre su estado de ánimo. No se ponga la enfermedad por mochila. Recuerde que hay mucha gente a su alrededor dispuesta a ayudarle a repartir ese peso.**
- **Acepte la ayuda que los otros están dispuestos a darle. No cierre puertas. Esta enfermedad, como muchas otras situaciones en la vida, necesita ser compartida. Mantenga sus relaciones familiares y sociales tanto como le sea posible. Aprenda a vivir con la enfermedad y no deje que la enfermedad no le deje vivir. Hoy día existen medicamentos muy eficaces y la evolución de la EP no necesariamente tiene que llegar a estadios avanzados.**

- **Aprenda a adaptarse a sus síntomas. Intente no tomarlos como una derrota cuando se presentan. Sea consciente de que esta enfermedad fluctúa. Sus síntomas cambiarán con el tiempo y tendrá que adaptarse a ellos. De cualquier forma, recuerde que eso es lo que todos hacemos en la vida: adaptarnos a las circunstancias. Su circunstancia es ahora la que es, pero usted no ha dejado de ser usted y tiene que mostrar coraje y resolución.**
- **Sobre todo no se considere una carga ni un inválido por el hecho de tener EP. Mantenga su independencia en todas las áreas de su vida, en sus acciones y en sus decisiones. Evite a toda costa caer en el desánimo.**

***Recuerde lo siguiente:***

- **El éxito del tratamiento de la EP dependerá en gran medida de la buena comunicación que exista entre usted y su médico, ya que dependiendo de los síntomas que presente, las dosis podrán ser modificadas o los medicamentos cambiados, siempre en busca de la mayor efectividad.**
- **El tratamiento se inicia generalmente con dosis bajas y, de forma gradual, se va aumentando hasta que usted encuentre una mejoría significativa de sus síntomas.**
- **Su médico le recetará un tratamiento específico para usted. No todos los pacientes con EP reciben el mismo.**
- **A menudo se requiere de una combinación de varios medicamentos para garantizar la máxima mejoría de los síntomas.**

## *Consejos prácticos*

- **Mantenerse activo ayuda también a elevar el estado de ánimo.**
- **Es importante que haga ejercicio de forma regular, como caminar un poco cada día, y combinarlo con periodos de reposo y relajación, ya que el cansancio y la ansiedad pueden empeorar los síntomas. Caminar de forma regular puede ser suficiente, como lo puede ser nadar o hacer de las tareas de casa una labor cotidiana.**
- **Un fisioterapeuta puede ayudarle a escoger una tabla de ejercicios adecuada a su situación. También le pueden proporcionar técnicas que le ayuden a corregir o minimizar cualquier problema que pueda surgir al caminar.**
- **Si nota dificultades al masticar o al deglutir, tome alimentos nutritivos y de consistencia blanda, que puedan ser masticados e ingeridos sin dificultad.**
- **Mantener una rutina diaria favorece la respuesta al tratamiento. Así que, aunque las actividades cotidianas se hagan un poco más difíciles, no cese en el empeño de llevarlas a cabo, ya que ello repercutirá positivamente en la evolución de su condición.**
- **Dése un poco más de tiempo que antes para llevar a cabo las cosas del día a día, como vestirse o afeitarse. Si no las hace de forma tan rápida o precisa como antes, no pierda la paciencia ya que ésta será una herramienta que jugará muy a su favor.**
- **Si se hace necesario elija ropas que puedan colocarse con facilidad, como pantalones con cinturón elástico incorporado y zapatos con velcro en lugar de cordones.**

- **Si se le hace difícil sentarse o levantarse de una silla o de un sofá, evite los sillones que se hundan con el peso o las sillas que no tengan apoyos laterales para las manos. Por el mismo motivo, utilice un colchón duro y procure que la cama no sea ni muy alta ni muy baja, para facilitarle el levantarse y el acostarse.**
- **No se levante rápidamente de una silla o de la cama. Lo mejor es hacerlo en varios tiempos, dejando que su cuerpo se vaya adaptando al cambio de posición. Una vez de pie, espere unos segundos para recobrar su equilibrio antes de ponerse a caminar.**
- **Si estando de pie la rigidez muscular le impide moverse, intente balancearse de un lado a otro como si estuviera pisando repetidamente un objeto imaginario en el suelo.**
- **Es importante que mantenga su casa libre de objetos por el suelo que puedan impedirle caminar con facilidad. Evite todo aquello que pueda suponerle un obstáculo, incluidas las alfombras.**
- **Utilice la ducha en lugar de la bañera e instale asideros junto a los sanitarios para ayudarle a incorporarse. Evite el suelo mojado y coloque alfombrillas de goma en la ducha.**
- **Puede que el empleo de utensilios eléctricos para aquellas tareas que requieran de movimientos repetitivos, como batir un huevo o cepillarse los dientes, le resulten más cómodos de manejar que los mecánicos.**
- **También es importante que intente conservar sus actividades preferidas de ocio y si éstas se hacen difíciles, no las abandone, intente adaptarlas a su situación.**

## DIRECCIONES Y WEBS DE INTERÉS

### **Federación Española de Parkinson**

C/ Padilla, 235, 1.º 1.ª  
08013 Barcelona  
Tel.: 932 329 194  
info@fedesparkinson.org  
<http://www.fedesparkinson.org>

### **Novartis Farmacéutica**

[www.neurosalud.com](http://www.neurosalud.com)

## ASOCIACIONES LOCALES

### **Parkinson Albacete**

C/ Baños, 36, 5.º C  
02005 Albacete  
Tel.: 967 242 474

### **Parkinson Aragón**

C/ Amador Gutiérrez Mellado, 17, pasaje  
50009 Zaragoza  
Tel.: 976 564 583  
[parkinsonaragon@mixmail.es](mailto:parkinsonaragon@mixmail.es)

### **Parkinson Asturias**

C/ Mariscal Solís, 5, bajos  
33012 Oviedo  
Tel.: 985 237 531  
[asparkas@hotmail.com](mailto:asparkas@hotmail.com)

### **Parkinson Balear**

C/ de la Rosa, 3, 1.º  
07003 Palma  
Tel.: 971 720 514  
[parkinsonbalears@wanadoo.es](mailto:parkinsonbalears@wanadoo.es)  
[www.parkinsonbalear.com](http://www.parkinsonbalear.com)

### **Parkinson Bizkaia**

C/ General Concha, 25, 6.º  
48010 Bilbao  
Tel.: 944 433 335  
[asparbi@euskalnet.net](mailto:asparbi@euskalnet.net)  
<http://www.euskalnet.net/asparbi>

### **Parkinson Burgos**

C/ Aranda de Duero, 7, bajo  
09002 Burgos  
Tel.: 947 279 750  
[asoparbur@teleline.es](mailto:asoparbur@teleline.es)  
<http://http://asoparbur.portalsolidari.net>

### **Parkinson Castellón**

C/ San Leandro, 6  
12530 Burriana (Castellón)  
964 512 121

### **Parkinson Cataluña**

C/ Padilla, 235, 1.º 1.ª  
08013 Barcelona  
Tel.: 932 454 396  
[acpark@suport.org](mailto:acpark@suport.org)  
<http://www.terra.es/personal/acpark/>

### **Parkinson Catalunya Cerdanyola**

C/ Creu Roja, 17  
08290 Cerdanyola  
Tel.: 936 916 353

### **Parkinson Galicia**

C/ Plaza Esteban Lareo, B1, 17, sótano  
Centro García Sabell  
15008 La Coruña  
Tel.: 981 241 100  
[parkoru@telefonica.net](mailto:parkoru@telefonica.net)

### **Parkinson Granada**

Camino de Ronda, 90, 1D  
18004 Granada  
Tel.: 958 522 547  
[parkinsongranada@wanadoo.es](mailto:parkinsongranada@wanadoo.es)

### **Parkinson Guipuzkoa**

Paseo de Zarategui, 100. Edificio Txara  
20015 San Sebastián  
Tel.: 943 482 615  
[aspargui@aspargui.org](mailto:aspargui@aspargui.org)

### **Parkinson La Rioja**

Avda. Portugal, 1, entlo. 4  
26001 Logroño  
Tel.: 941 203 202

### **Parkinson La Roda**

Avda. Juan García y González, 2  
02630 La Roda (Albacete)  
Tel.: 967 440 404  
[parkinson\\_laroda@castillalamancha.es](mailto:parkinson_laroda@castillalamancha.es)

**Parkinson Madrid**

C/ Andres Torrejón, 18  
28014 Madrid  
Tel.: 914 340 406  
parkinson@parkinsonmadrid.org  
<http://www.parkinsonmadrid.org>

**Parkinson Málaga**

C/ San Pablo, 11  
29009 Málaga  
Tel.: 952 103 027  
parkinsonmalaga@wanadoo.es

**Parkinson On-Off Murcia**

C/ Arquitecto Emilio Piñero, 1, 1.º A  
30007 Murcia  
Tel.: 968 249 883  
onoffparkinson@terra.es

**Parkinson Móstoles**

C/ Azorín, 32-34  
Centro Social Ramón Rubial  
28935 Móstoles  
Tel.: 916 144 908  
parkmostoles@telefonica.net  
[http://www.famma.org/asociaciones/pk\\_mostoles.htm](http://www.famma.org/asociaciones/pk_mostoles.htm)

**Parkinson Navarra**

C/ Aralar, 17, bajo  
31004 Pamplona  
Tel.: 948 232 355  
ANAPAR2@terra.es

**Parkinson Segovia**

C/ Andrés Requena Antón, s/n  
Centro Integral de Servicios Sociales de La Albufera  
40004 Segovia  
aparkinson@yahoo.es

**Parkinson Sevilla**

C/ Fray Isidoro de Sevilla, s/n  
Hogar Virgen de los Reyes  
41009 Sevilla  
Tel.: 954 907 061  
cgd@arrakis.es

**Parkinson Valencia**

C/ Chiva, 10, bajo izda.  
46018 Valencia  
Tel.: 963 824 614  
parkinsonvalenc@terra.es

**Parkinson Villarobledo**

C/ Luis de Góngora, 2A  
02600 Villarobledo, Albacete  
Tel.: 967 147 273  
parkinsonvdo@wanadoo.es

**Asociación de Enfermos de Parkinson Andaluces (AEPA)**

C/ Imagen, 6, 3.º D  
41003 Sevilla  
Tel.: 954 213 322

**Asociación de Enfermos de Parkinson – Taray (Aranjuez)**

C/ Manuel Serrano, 23  
28300 Aranjuez  
Tel.: 918 011 465  
info@aep-taray.org  
<http://www.aep-taray.org/>

**VAN. Associació Vallès Amics Neu**

C/ Antoni Maura, 1, 1r 3a  
08225 Terrassa  
Tel.: (93) 788 20 80

**MÁS INFORMACIÓN****Foro sobre la enfermedad de Parkinson (RedIris)**

<http://www.rediris.es/list/info/parkinson.es.html>

**National Institute of Neurological Disorders and Stroke** (página en español)

[http://www.ninds.nih.gov/health\\_and\\_medical/pubs/parkinson\\_disease\\_spanish.htm](http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/parkinson_disease_spanish.htm)

**EUROPARK Asociación Europea Pacientes Parkinson** (Asociación privada)

<http://www.sarenet.es/parkinson>

**EN INGLÉS****The European Parkinson's Disease Association (EPDA)** (Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson)

<http://www.epda.eu.com/>

**The National Parkinson Foundation, Inc.**

<http://www.parkinson.org/>  
[www.parkinsonpoly.com](http://www.parkinsonpoly.com)



Por gentileza de



**Novartis Farmacéutica S.A.**  
Gran Via de les Corts Catalanes, 764  
08013 Barcelona

[www.neurosalud.com](http://www.neurosalud.com)