

Fisioterapia y enfermedad de Parkinson

Guía para terapeutas, afectados y cuidadores



Autor

Pablo Campo Prieto

Miscelánea

Serie de textos misceláneos

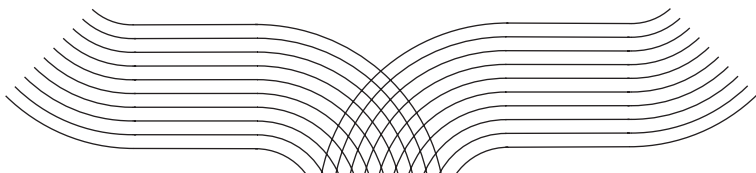


Pablo Campo Prieto es miembro del Grupo de Investigación Healthyfit de la Universidad de Vigo integrado en el Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur (IISGS) SERGAS-UVIGO. Se graduó en Fisioterapia siendo Premio Extraordinario Fin de Grado Universidad de Vigo y Premio Extraordinario Fin de Carrera Comunidad Autónoma de Galicia. Es Máster en Investigación en Actividad física, deporte y salud por la Universidad de Vigo y desarrolla su última etapa doctoral investigando en la aplicación de programas de ejercicio terapéutico con Realidad Virtual. En los últimos años ha venido compaginando la docencia en la Facultad de Fisioterapia en la Universidad de Vigo, con la investigación y su aplicación clínica en el campo de las personas mayores y fundamentalmente en la enfermedad

de parkinson. Ha realizado estancias clínico-investigadoras en centros internacionales de referencia y es miembro del Comité científico de la Fundación Degén. Fue fisioterapeuta en la Asociación Parkinson de Vigo y desde esa se ha centrado en el estudio de la patología, investigando en soluciones terapéuticas desde el punto de la fisioterapia, con aportaciones en congresos internacionales, publicando artículos científicos en revistas de prestigio y colaborando en la sensibilización, difusión y puesta en marcha de proyectos en las asociaciones de afectados de Galicia.

Servizo de Publicacións

Universidade de Vigo



Miscelánea

Serie de textos misceláneos

Edición

Universidade de Vigo
Servizo de Publicacións
Rúa de Leonardo da Vinci, s/n
36310 Vigo

Deseño gráfico

Tania Sueiro Graña
Área de Imaxe
Vicerreitoría de Comunicación e Relacións Institucionais

Imaxe da portada

Adobe stock

Maquetación e impresión

Tórculo Comunicación Gráfica, S. A.

ISBN

978-84-8158-944-3

Depósito legal

VG 36-2023

© Servizo de Publicacións da Universidade de Vigo, 2023
© Pablo Campo Prieto

Sen o permiso escrito do Servizo de Publicacións da Universidade de Vigo, quedan prohibidas a reprodución ou a transmisión total e parcial deste libro a través de ningún procedemento electrónico ou mecánico, incluídos a fotocopia, a gravación magnética ou calquera almacenamento de información e sistema de recuperación.

Ao ser esta editorial membro da **uñe**, garántense a difusión e a comercialización das súas publicacións no ámbito nacional e internacional.

Servizo de Publicacións

Universidade de Vigo



Fisioterapia y enfermedad de Parkinson

*Guía para terapeutas, afectados
y cuidadores*

Autor

Pablo Campo Prieto

00

Prólogo 11

01

La enfermedad de Parkinson: aspectos generales 13

1.1 Antecedentes, epidemiología y costes 13

1.2 Etiología 15

1.3 Diagnóstico 15

1.4 Párkinson, capacidades y funcionalidad 16

1.5 Manifestaciones clínicas 18

1.6 Progresión de la enfermedad y formas clínicas 19

02

Modelo interdisciplinar de cuidados: profesionales implicados 23

2.1 Profesionales de la salud implicados 23

2.2 Cuidados centrados en el paciente, colaboración y comunicación 24

2.3 Tratamiento farmacológico para el alivio de síntomas 25

2.4 Complicaciones motoras inducidas por fármacos 25

2.5 Rehabilitación 28

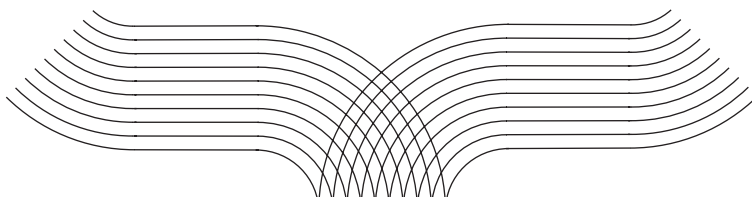
2.6 Modificadores de la progresión de la enfermedad 28

03

Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson: áreas de intervención 31

3.1 Áreas principales 31

Capacidad física 32



Transferencias	33
Actividades manuales	33
Equilibrio y caídas	34
Marcha	35
3.2 Áreas adicionales	36
Función respiratoria	36
Dolor	36
3.3 Cuidados centrados en el paciente y apoyo al autocuidado	38

04

Instrumentos de evaluación: anamnesis y exploración física	41
4.1 Objetivos de tratamiento	41
4.2 Beneficios de los instrumentos de evaluación	41
4.3 Instrumentos de evaluación recomendados	42
Anamnesis	43
Exploración física	44
4.4 Información sobre el plan de tratamiento	45
4.5 Signos de alerta para fisioterapia en la enfermedad de Parkinson	45
Banderas rojas	45
Banderas naranjas	45

05

Objetivos, pautas de tratamiento y recomendaciones generales	47
5.1 Movimiento y actividad física	47
5.2 Características del ejercicio y beneficios esperados	50
Ejercicio de fuerza	50
Ejercicio de flexibilidad	51
Ejercicio de equilibrio y multicomponente	52
5.3 Recomendaciones y otras opciones de fisioterapia	52

06

Síntomas comunes: guía de manejo para el afectado y el cuidador 55

6.1 Primeras nociones 55

6.2 Clasificación por ejes: síntomas prevalentes 56

Eje 1. Motor 56

Eje 2. No Motor 57

Eje 3. Cognición 58

Eje 4. Dependencia Funcional 59

07

Autocuidado: puntos clave para el paciente, familia y cuidadores. Consejos y recomendaciones 61

7.1 Mantenimiento de un estilo de vida activo 61

7.2 Deporte adaptado y actividad física regular 62

7.3 Ejercicio pautado por un fisioterapeuta (ejercicio terapéutico) 62

7.4 Consejos generales y recomendaciones 63

08

La enfermedad de Parkinson y la sociedad. Los enfermos están entre nosotros: paciencia, comprensión y compromiso 67

8.1 El gran desconocido 67

8.2 La importancia de la difusión y sensibilización 68

8.3 La investigación como gran esperanza 69

8.4 De la investigación a la clínica y a las terapias especializadas 70

8.5 Visibilidad, género y calidad de vida en la enfermedad de Párkinson 71

8.6 El informe de la OMS como última llamada para actuar 74

10	09	Conclusiones generales	77
	10	Relatos en primera persona	81

Prólogo

Este proyecto surge con la necesidad de ampliar y compartir el conocimiento existente sobre la enfermedad de Parkinson (EP). Un trastorno neurodegenerativo complejo que no tiene cura y que está íntimamente ligado al proceso de envejecimiento. Suele aparecer a partir de la sexta década de la vida y afecta al 2% de las personas mayores (65 años o más) aunque cada vez, la prevalencia de casos en jóvenes aumenta (párkinson de inicio temprano). Se prevé que la prevalencia global de la EP se duplique en 2040, lo que la convierte en el trastorno neurodegenerativo de más rápido crecimiento por delante de la enfermedad de Alzheimer y, al igual que en ésta, su prevalencia e incidencia aumentan con la edad.

Se caracteriza por la aparición de síntomas motores y no motores que progresan a lo largo de la enfermedad y que generan discapacidad funcional e impactan negativamente en la calidad de vida del paciente y en el estado del cuidador. El manejo terapéutico es complejo e incluye no sólo terapias farmacológicas, sino también otro tipo de terapias complementarias que pueden ser beneficiosas, como entre ellas la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional o estimulación cognitiva. Por lo tanto, el tratamiento rehabilitador debe ser multidisciplinar, incluyendo de forma muy importante al propio paciente y al cuidador.

En los últimos tiempos, la evidencia apunta claramente a la terapia física como piedra angular en el abordaje de la EP, actuando como un verdadero modificador de la enfermedad: enlenteciendo su progresión, atenuando la sintomatología propia y la derivada del tratamiento farmacológico, con impacto positivo en la esfera física, psíquica y social, costoefectiva y carente de efectos adversos.

Este trabajo pretende ser una compilación de esas evidencias, expuestas de tal manera que no solo resulten de utilidad a los fisioterapeutas, sino también para terapeutas que trabajan de forma transversal e interdisciplinariamente, para los propios afectados, las familias y cuidadores y para toda la sociedad en general. Desmitificar

el párkinson y el temblor (20-30% no lo presentan y los que debutan con este síntoma tienen mejor pronóstico) y proponer una guía de ayuda y de conocimiento para afrontar los desafíos que la enfermedad presenta en cada etapa y aportar soluciones para cada momento.

En los últimos años me he centrado en la investigación de la EP desde el punto de vista de la fisioterapia, revisando numerosa documentación, realizando intervenciones que han dado lugar a publicaciones científicas, compartiendo conocimiento a través de foros especializados y conociendo centros de referencia mundial en el manejo de los parkinsonismos. Por otro lado, poseo experiencia en la labor asistencial de pacientes en Asociaciones de afectados y en ámbito domiciliario, viviendo en primera persona sus inquietudes y necesidades, la carga de familia y cuidadores y, conociendo en primera persona la realidad de tener un familiar afectado.

Con toda esta miscelánea, veo la necesidad de aportar una visión general de la EP y su estrecha relación con la fisioterapia: educación para la salud, promoción de actividad física y de ejercicio terapéutico específicos para que cada paciente, cada familiar/cuidador o cada fisioterapeuta tenga una estrategia para cada momento (cada estadio) de la enfermedad. En definitiva, conseguir que los afectados y sus familias sean grandes conocedores de la patología, lleguen a ser expertos en su manejo y puedan resultar inspiradores para el futuro.

Agradecimientos

Quisiera agradecer al Servicio de Publicaciones de la Universidad de Vigo por darme la oportunidad de sacar a la luz esta obra, al grupo de investigación HealthyFit por brindarme los medios para poder investigar en soluciones terapéuticas para el párkinson y a la Asociación Párkinson de Vigo por su disponibilidad para colaborar en los proyectos que se plantean.

También, debo agradecer al Dr. Diego Santos por ofrecerme fuentes de información especializadas y por su apoyo para este libro; a Sabela Avión, Marta Val y al movimiento Con P de Párkinson por su colaboración en este libro aportando un punto de vista desde la perspectiva de género y por su labor en la visibilización de la enfermedad; a la Federación Española de Párkinson por facilitarme datos útiles sobre la enfermedad y por su importancia en la representación de miles de afectados, y para terminar, de forma muy especial, a las personas afectadas que han dejado su relato en primera persona.

Capítulo 1

La enfermedad de Parkinson: aspectos generales

13

En esta primera parte se pretende dar contexto, de forma muy generalizada y somera a la enfermedad de Parkinson (EP). Se busca situar al lector y anticipar algunos de los temas que se tratarán de forma más pormenorizada a lo largo de este libro.

1.1 Antecedentes, epidemiología y costes

La EP es un trastorno neurodegenerativo crónico producido por la destrucción, por causas desconocidas, de las neuronas dopaminérgicas, ubicadas en la sustancia negra de los ganglios basales. Esta pérdida de dopamina origina síntomas motores y no motores que afectan al normal funcionamiento de la persona que la padece.

James Parkinson, publicó en 1817 una monografía titulada "*An Essay on the Shaking Palsy*". En ella, describió a varios pacientes que tenían una asociación singular de temblor en reposo, lentitud (bradicinesia) o, en algunos casos, ausencia de movimientos voluntarios (acinesia), postura encorvada y marcha festinante.

Hoy en día, se reconoce a la EP como la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente después de la enfermedad de Alzheimer. Se estima que la EP afecta a más de 160.000 personas en España, 1,2 millones en Europa y unos 6,3 millones en todo el mundo, pero estas cifras se incrementarán con el paso de los años. Se prevé que la prevalencia global de la EP se duplique en 2040, lo que la convierte en el trastorno neurodegenerativo de más rápido crecimiento por delante de la enfermedad de Alzheimer y, al igual que en ésta, su prevalencia e incidencia aumentan con la edad. Aunque suele aparecer a partir de la sexta década de la vida y afecta al 2% de las personas mayores (65 años o más) la edad de inicio de los síntomas se sitúa entre los 40 y 70 años.

La incidencia es aproximadamente 1.5 veces mayor en los hombres que en las mujeres (Figura 1). Con un coste anual estimado de cerca de 14 billones de euros en Europa, el impacto de la EP es enorme. Las estimaciones de coste son variables depen-

14

diendo del país, pudiendo distinguir los costes directos (sanitarios y sociosanitarios) y los costes indirectos (fundamentalmente por pérdida de productividad y sobrecarga del cuidador principal). Los costes aumentan con la progresión de la enfermedad pudiendo superar en estadios avanzados los 17.000 euros por paciente al año.

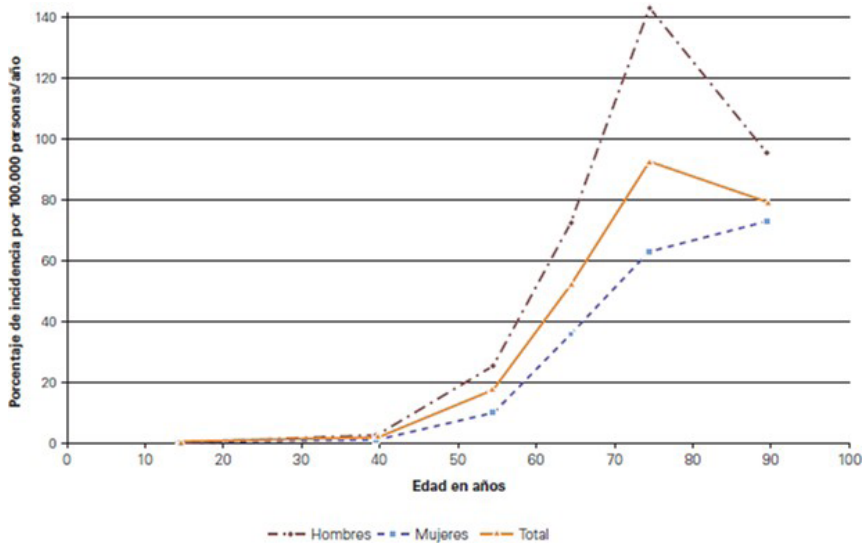


Figura 1 Incidencia de la enfermedad de Parkinson por edad y sexo

Las características fundamentales de lo que se conoce como EP se pueden producir en más de 30 condiciones distintas. Por lo tanto, hoy en día es más correcto utilizar el término parkinsonismo para etiquetar cualquier condición clínica que además de presentar bradicinesia o acinesia incluya, alguno de los siguientes signos: rigidez muscular, temblor en reposo o inestabilidad postural. La EP es la causa más común de parkinsonismo, representando aproximadamente el 80% de los casos.

Además, se han revelado características no motoras como el dolor, fatiga o deterioro cognitivo que también son parte de la enfermedad. Estas características pueden ser más problemáticas que las manifestaciones motoras, e incluso pueden presentarse años antes. Precisamente por este motivo, en los últimos años se ha dado relevancia a la fase prodrómica y existe una incipiente investigación en el campo de la prevención para iniciar terapias neuroprotectoras.

1.2 Etiología

El origen de la EP es desconocido, pero se cree que diversos factores genéticos, ambientales, así como el propio envejecimiento estarían implicados. Por un lado, la pérdida de poblaciones neuronales de forma selectiva y, por otro, la acumulación y depósito de proteínas anormales, formando los llamados Cuerpos de Lewy. Entre estas proteínas se encuentra la alfa-sinucleína, que constituye un componente mayoritario en los Cuerpos de Lewy. La EP, por tanto, se engloba dentro de las alfa-sinucleinopatías, de igual forma que enfermedades como la Demencia por Cuerpos de Lewy o la Atrofia Multisistémica.

Volviendo a los factores de riesgo implicados, es necesario comentar que estudios epidemiológicos encontraron asociaciones positivas entre la EP y exposiciones a pesticidas o anfetaminas, pero también una asociación negativa entre la EP y el tabaquismo o el consumo de café y/o té, donde podrían tener un efecto protector en el desarrollo de la enfermedad eso sí, en grandes consumidores. Teorías recientes investigan sobre las consecuencias de alterar el reloj biológico de nuestro organismo, el llamado ritmo circadiano que regula los procesos metabólicos del ciclo vigilia-sueño. Aun así, estas relaciones no están claras y se necesitan más investigaciones.

Se estima que las mutaciones genéticas son las responsables del 5% al 10% de los casos de Parkinson. La probabilidad de variación genética es mayor en los casos de inicio antes de los 40 años y con antecedentes familiares con EP.

1.3 Diagnóstico

El diagnóstico de la EP es clínico y fundamentado en la presencia de diversos síntomas motores como la lentitud de movimientos (bradicinesia) y la presencia de una reducción progresiva de la velocidad y amplitud de los movimientos. Además de esto, la rigidez, el temblor de reposo o inestabilidad postural también deben estar presentes. Paradójicamente, este trastorno del movimiento cursa también con diversos síntomas no motores: depresión, ansiedad, deterioro cognitivo o dolor están presentes con mucha frecuencia y, algunos incluso, de forma precoz antes de la manifestación de los síntomas motores, llegando a ser altamente incapacitantes y con un gran impacto en la calidad de vida de paciente, cuidador y familia.

Actualmente no hay pruebas de diagnóstico que consigan diferenciar completamente la EP de los diversos parkinsonismos atípicos. Debido a que no hay marcadores biológicos ni de imágenes definidos, actualmente se llega al diagnóstico siguiendo estrictos criterios clínicos como los que ha elaborado el Banco de Cerebros de la Sociedad de la Enfermedad de Parkinson del Reino Unido. La presencia de los Cuerpos de Lewy en las neuronas dopaminérgicas supervivientes es el sello distintivo de la EP.

Estudios clínicopatológicos post mortem han demostrado un diagnóstico de EP erróneo en el 25% de los pacientes que realmente padecían temblor esencial, parkinsonismo vascular o síndromes parkinsonianos atípicos.

- 16 El síndrome parkinsoniano atípico, también conocido como Síndrome de Parkinson-plus, es clínicamente muy heterogéneo y presenta una progresión más rápida comparado con la EP. Bajo este síndrome se agrupan entidades como la Atrofia Multisistémica, Parálisis Supranuclear Progresiva, Complejo Parkinson-Demencia-ELA, Degeneración Corticobasoganglionar o la enfermedad por cuerpos de Lewy entre otras. Estas condiciones neurológicas asocian parkinsonismo con presentaciones clínicas más complejas que son prueba de la degeneración existente en varios sistemas neuronales, además, tienen peor pronóstico y mala respuesta a los tratamientos antiparkinsonianos.

Por todo ello, el diagnóstico debe ser preferiblemente realizado por un neurólogo especializado en trastornos del movimiento que puede llegar a una precisión diagnóstica del 90%. Las causas más comunes de diagnóstico errado son la presencia de temblor esencial o los citados parkinsonismos atípicos.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto, es fácilmente comprensible la elevada variabilidad de casos en la enfermedad y la gran dificultad para establecer un fenotipo característico.

1.4 Párkinson, capacidades y funcionalidad

La complejidad de la EP genera una amplia variedad de inconvenientes. Estos pueden ser debidos a una consecuencia directa de la enfermedad, al tratamiento farmacológico o a la inactividad de las personas afectadas. Para la mayoría de los pacientes representa una enfermedad altamente discapacitante, pero como se comentó anteriormente, la variabilidad en el curso clínico condiciona en gran medida la progresión y la funcionalidad de las personas y, en definitiva, su condición de salud.

Llegado a este punto es de utilidad la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (CIF). En esta clasificación, la discapacidad y funcionalidad son el resultado de la interacción entre una condición de salud y factores contextuales. Así, se describen tres niveles en la funcionalidad de las personas: 1. funciones fisiológicas y psicológicas (funciones del cuerpo) y partes anatómicas (estructuras del cuerpo); 2. ejecución de tareas (actividades); y 3. implicación en situaciones vitales (participación). Los factores contextuales podrían ser personales (edad, sexo,..) o ambientales (entorno social, actitudes,..); pudiendo a su vez actuar como elementos facilitadores o barreras.

Estos cinco factores son muy importantes para la situación de salud en la persona con EP. Las deficiencias son problemas en las funciones y estructuras del cuerpo.

Éstas a su vez pueden inducir limitaciones en la actividad y restricciones en la participación y se encuentran ampliamente influenciadas por los factores personales o ambientales (Figura 2). Este hecho debe ser tenido muy en cuenta en la anamnesis y exploración física, en la comunicación con el afectado y familia y en la interrelación con los otros profesionales de la salud implicados.

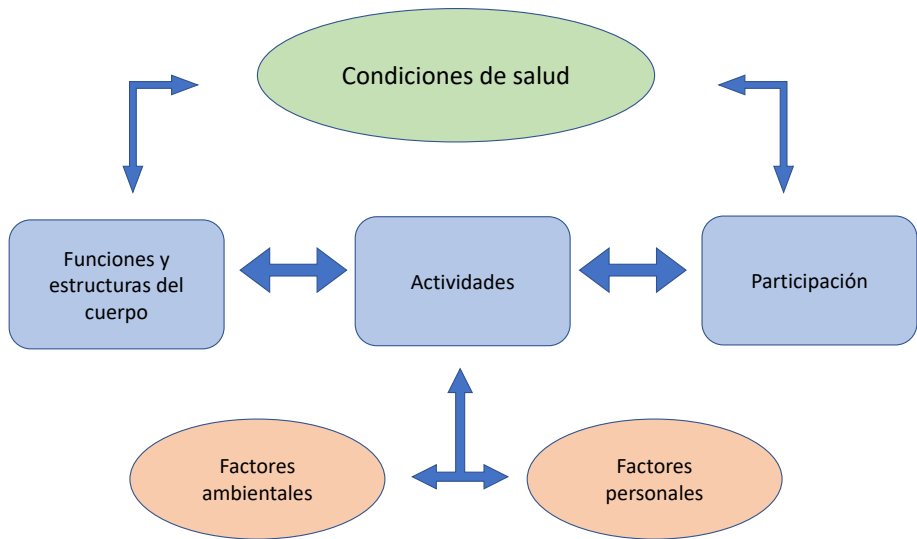


Figura 2 CIF: funcionalidad como resultado de las interacciones entre condiciones de salud y factores contextuales

La aparición de deficiencias motoras puede inducir a limitaciones en las actividades de la vida diaria o en otras actividades y restricciones en la participación. Problemas con las transferencias, la marcha o la deglución condicionan a limitaciones en la actividad y si los afectados se vuelven inactivos corren serio riesgo de tener restricciones en la participación. También, a modo de ejemplo, un paciente que ha tenido amplia relación con el deporte y la actividad física a lo largo de su vida contará con un factor ambiental positivo, (un facilitador) cuando el fisioterapeuta le marque un plan de trabajo basado en ejercicio para ser implementado en su domicilio. Por el contrario, otro paciente que sufre de bloqueos de la marcha tendrá un factor ambiental negativo (barreras) si en su propio hogar presenta espacios pequeños, con mucho mobiliario o pasillos estrechos. Estos factores tienden a homogeneizarse o anularse cuando utilizamos un entorno controlado, como una sala o espacio diáfano destinado a terapias.

1.5 Manifestaciones clínicas

Su comienzo es de predominio asimétrico, se estima que con una fase preclínica de aproximadamente 10 años. Las cuatro manifestaciones clínicas son:

- 18 **Bradicinesia**, que consiste en el enlentecimiento o reducción del movimiento. Presente entre el 77 y el 98% de los pacientes. Este síntoma puede provocar variedad de signos clínicos. (Tabla 1)

Temblor en reposo, presente en cerca del 70% en el momento del diagnóstico, pero pudiendo presentarse por hasta el 100% de los pacientes en algún momento de la dolencia.

Rigidez, encontrada en 89-99% y caracterizada por una resistencia creciente en toda la amplitud del movimiento pasivo de un miembro. Una hipertonía en tubo de plomo o en rueda dentada (con influencia del temblor) característica de la afectación de las vías extrapiramidales.

Inestabilidad postural, aunque considerado un signo cardinal, las alteraciones en las reacciones de equilibrio debido a la pérdida de los reflejos posturales suelen ser manifestaciones de los estadios avanzados de la enfermedad. Sin embargo, el control postural dinámico, necesario por ejemplo en los giros puede presentarse en estadios iniciales, dentro de los tres años después del diagnóstico.

Tipos de acinesia

Hipomimia (falta de expresividad facial).

Expresión de asombro con disminución del parpadeo.

Alteración de movimientos oculares.

Hipofonía (tono de voz bajo).

Disprosodia (dificultad para pronunciar y entonar palabras).

Taquifemia (articulación acelerada del habla).

Palilalia (repetición de la primera sílaba).

Sialorrea (hipersalivación).

Lentitud al iniciar el movimiento a la orden.

Disminución de los movimientos espontáneos (gestos, ajuste).

Micrografía (escritura de pequeño tamaño).

Dificultad para levantarse de una silla o girar en la cama.

Lentitud en las actividades de la vida diaria.

Alteraciones de la marcha: pasos lentos y cortos, ausencia de braceo.

"Congelación" durante el movimiento voluntario (freezing).

Tabla 1 Signos clínicos de acinesia según la parte del cuerpo afectada

La EP no solo presenta manifestaciones motoras, sino que es cada vez más evidente una gran variedad de manifestaciones no motoras que a menudo tienen un gran impacto en la calidad de vida de afectados, cuidadores y familia. Se estima que anteceden a los síntomas motores en más de una década. Hasta el 70% de los afectados presentan estos síntomas en el diagnóstico, son ejemplo las alteraciones en el olfato, alteraciones del sueño, estreñimiento y depresión. Además de estas, pueden darse alteraciones en las funciones cognitivas, especialmente en funciones ejecutivas, en la memoria o en los tiempos de reacción.

Las alteraciones en las funciones ejecutivas se caracterizan por alteraciones en la atención (control interno, alternancia...), plan de ejecución de las acciones, resolución de problemas, concentración, retención de información, desempeño de doble tarea o toma de decisiones (ventajas y desventajas de diferentes opciones).

Parece esencial determinar un comportamiento por objetivos, primando la funcionalidad en la vida diaria. Actividades que incluyan el trabajo mental como atención y toma de decisiones. Cuando se asocian síntomas motores y no motores se multiplican los riesgos. Por ejemplo, una persona con déficits en la marcha y que sufra un bloqueo, debe poder decidir a tiempo el soltar una bolsa que lleve en una mano para poder utilizarla como agarre y evitar así una caída.

1.6 Progresión de la enfermedad y formas clínicas

La variabilidad de alteraciones en las funciones, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación entre los afectados es elevada e imprevisible. Muchos pacientes, pueden presentar limitaciones en los estadios iniciales o mismo en las primeras consultas con el neurólogo. Algunos síntomas posturales y axiales (tales como alteración de la marcha) progresan más rápido que otras manifestaciones motoras por lo que podrían ser un buen indicador de la progresión de la enfermedad. En la práctica clínica, es útil la escala de estadios de *Hoehn y Yahr* (H&Y) para clasificar a los pacientes en base a su progreso (Tabla 2). Es importante saber que es válida para representar demográficamente a grupos de afectados, no es lineal y no incluye síntomas no motores. Con base a los estadios de H&Y, los afectados son considerados en estadio inicial o sin complicaciones (H&Y 1 a 2); en estadio moderado (H&Y 3 a 4) o en estadio avanzado (H&Y 5). El estadio H&Y 3 se caracteriza por el inicio de la sintomatología axial y está asociado con un deterioro importante de la calidad de vida. Se estima que apenas el 4% de las personas lleguen a la fase tardía. Existe también otra clasificación H&Y modificada que incluye dos estadios más (1.5: afectación unilateral y axial y 2.5: afectación bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural pero físicamente independiente)

Hoehn&Yahr	Descripción	Estadio
1	Afetación unilateral; mínima o sin incapacidad funcional.	Inicial
2	Afetación bilateral o axial; sin alteración del equilibrio	Inicial
3	Afetación bilateral; limitacion leve a moderada en las actividades; reflejos posturales afectados; físicamente independiente.	Moderado
4	Limitacion grave en las actividades; capaz de caminar o mantenerse en pie sin ayuda.	Moderado
5	Incapacidad funcional grave	Avanzado

Tabla 2 Escala de Hoehn&Yahr: descripción del grado de afectación y estadio de la enfermedad

La variación en la progresión de la enfermedad es muy grande. Este hecho es muy importante pues no todos los afectados van a presentar el amplio espectro de sintomatología. También y de forma general, las mujeres alcanzan el estadio H&Y 3 antes que los hombres y presentan complicaciones motoras, tales como fluctuaciones motoras, discinesias o bloqueos o congelación de la marcha (*freezing*), de forma más precoz. En la EP se distinguen cuatro subtipos clínicos según la edad de inicio o del síntoma predominante (Tabla 3).

Subtipo	Características clínicas asociadas
Inicio precoz de la enfermedad (<55años)	Inicio tardío de caídas y de deterioro cognitivo. Inicio precoz de "freezing" de la marcha. Mayor riesgo de ansiedad. Menor tiempo hasta las discinesias y deterioro de fin de dosis (wearing-off). Mayor tiempo hasta H&Y3.
Temblo dominante	Peor respuesta a la levodopa pero progresión más lenta de la enfermedad. Menor riesgo de depresión y de cambios de humor. Menor riesgo de demencia y mayor tiempo hasta H&Y3 comparado con el subtipo de Inestabilidad postural y alteraciones de la marcha.
Inestabilidad postural y alteraciones de la marcha	Alteraciones predominantes en la postura y la marcha. Mayor prevalencia y gravedad de síntomas depresivos. Mayor prevalencia de demencia.
Rápida progression de la enfermedad sin demencia	Edades avanzadas en el inicio. Síntomas motores axiales y depresión precoz. Un 70% inicia con temblores.

Tabla 3 Subtipos de la enfermedad de Parkinson y características clínicas

Además, para monitorizar la progresión, es habitual usar la *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* (UPDRS) o la nueva MDS-UPDRS revisada por especialistas de la *International Parkinson and Movement Disorder Society* (MDS). Este instrumento otorga una puntuación para la gravedad de la dolencia e incluye la evaluación de las funciones mental y motora, actividades de la vida diaria y complicaciones. Puede ser administrada en su totalidad o para una determinada función. Es importante destacar que se trata de una escala "profesional" y solo debe ser utilizada por profesionales entrenados y con la formación adecuada. La propia MDS puede certificar la idoneidad y competencia de los evaluadores. En el campo de la fisioterapia tiene gran utilidad consiguiendo con su puntuación una buena aproximación al estado actual del paciente. Más concretamente, la parte III: Exploración motora, resulta particularmente útil.

Capítulo 2

Modelo interdisciplinar de cuidados: profesionales implicados

En este capítulo se sientan las bases del modelo interdisciplinar de cuidados de salud en la enfermedad de Parkinson (EP). El objetivo principal del manejo de la enfermedad es optimizar las actividades, la participación y la calidad de vida de las personas afectadas, cuidadores y familia, teniendo en cuenta su funcionalidad y los factores personales y ambientales. Este modelo se centra actualmente en el control de los síntomas pues hoy en día no existe cura para la EP, aunque si existen tratamientos que incluyen una amplia variedad de fármacos y estrategias de rehabilitación. Aunque tradicionalmente se ha postulado que ningún tratamiento puede detener la progresión de la EP, en los últimos tiempos la evidencia científica parece apuntar a que estrategias de fisioterapia basadas en ejercicio terapéutico podrían enlentecer este proceso y actuar como modificadores de la enfermedad.

2.1 Profesionales de la salud implicados

Debido a la complejidad del proceso que rodea a la EP, hasta cerca de una veintena de profesionales e instituciones pueden estar envueltos en el cuidado de los afectados. De forma ideal, un neurólogo especialista en la EP emerge como el coordinador de cuidados. El resto de los profesionales pueden estar presentes dependiendo de la situación particular de cada afectado o del estadio de la EP (Figura 3). Es importante destacar que algunos de estos profesionales sanitarios (como por ejemplo los fisioterapeutas) van a tener un relación estrecha, habitual y duradera en el tiempo con el afectado, por lo que su especialización es fundamental, así como tener conocimientos transversales de otras especialidades con el fin de conseguir una derivación eficaz cuando sea el caso.

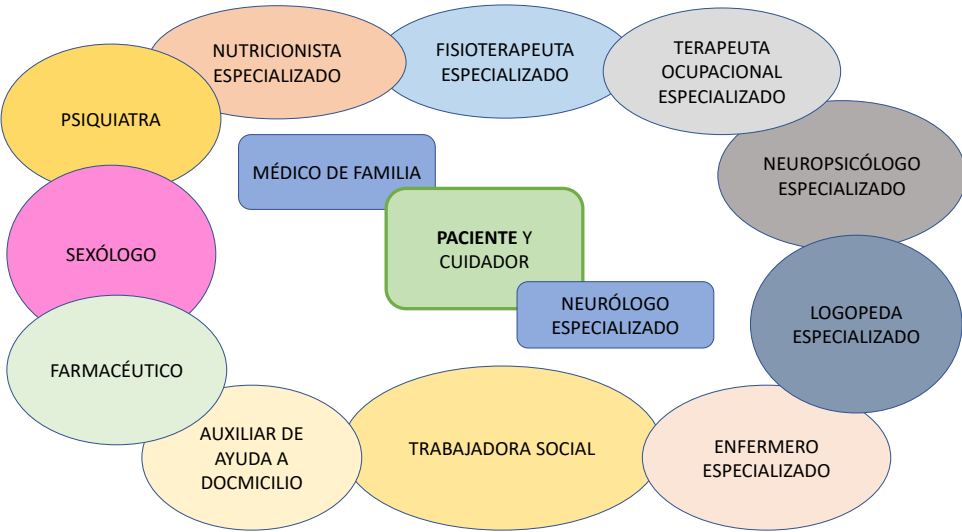


Figura 3 Profesionales implicados en el manejo y cuidado en la enfermedad de Parkinson

2.2 Cuidados centrados en el paciente, colaboración y comunicación

El cuidado centrado en el paciente se asocia con un mayor bienestar y función física. Es decir, dotar de un cuidado respetuoso y responsable con las preferencias individuales de la persona afectada, sus necesidades y valores, garantizando que estas necesidades orienten todas las decisiones clínicas. Esto implica que, aunque los profesionales sanitarios tengamos las mejores intenciones, el cuidado centrado en el paciente está todavía lejos de ser implementada de forma rutinaria en la práctica clínica actual.

Para dar pasos en esta dirección, es aconsejable involucrar al cuidador, siempre y cuando el afectado esté de acuerdo. Esto nos va a permitir conocer información esencial sobre la funcionalidad en el ambiente domiciliario y contar con el cuidador para optimizar la adherencia al tratamiento. Además, es importante proporcionarle educación para la salud y fijar unas expectativas realistas sobre el tratamiento de fisioterapia.

Mantener el cuidado centrado en el paciente implica un gran esfuerzo por parte de los profesionales implicados. Es muy probable que determinados profesionales tengan más peso en determinados estadios o a veces en un determinado período de

tiempo. Las características de la enfermedad y su impacto en las capacidades físicas y funcionales hacen de los fisioterapeutas uno de los profesionales "de cabecera" con mayor cercanía al entorno del afectado durante todo el proceso por lo que es importante saber aconsejar y priorizar en las necesidades del afectado.

25

En condiciones normales, el neurólogo como coordinador de cuidados, puede ayudar a que la persona con EP seleccione sus mayores problemas en un determinado momento y aconsejar e identificar a los profesionales de salud adecuados.

Con todo lo expuesto, parece importante que cada profesional implicado colabore en la atención holística de la enfermedad, realizando informes desde su especialidad y favoreciendo las sesiones clínicas interdisciplinarias.

2.3 Tratamiento farmacológico para el alivio de síntomas

La farmacología representa la primera opción de cuidados en la EP. Busca corregir el desequilibrio de neurotransmisores dentro del circuito de los ganglios basales. Este tratamiento requiere a menudo de múltiples dosis de varios fármacos y representa una de las razones por las que la adherencia a las tomas puede ser baja. Existen otras posibilidades como alteraciones cognitivas, miedo a efectos adversos o alteraciones en la deglución. Los fisioterapeutas pueden reconocer esta baja adherencia, bien por el relato del paciente o cuidador, bien por la observación de síntomas que debieran estar controlados por la medicación. Es importante que los fisioterapeutas conozcan los fármacos y a su acción, beneficios y efectos adversos. Este aspecto es muy valioso para optimizar el tratamiento de fisioterapia, definir expectativas realistas o reconocer prescripciones innecesarias.

El tratamiento farmacológico se basa en la levodopa, sustancia precursora de dopamina y en los agonistas dopaminérgicos. La levodopa representa el tratamiento fundamental en el alivio de la rigidez, bradicinesia y temblor. Como la absorción de levodopa se ve reducida con la ingesta de proteínas se aconseja llevar una dieta de redistribución de proteínas, aunque este aspecto debe ser supervisado por su neurólogo y/o nutricionista especializado en EP. Los agonistas dopaminérgicos se prescriben para aliviar otros síntomas como la acatisia (síndrome de piernas inquietas), sueño fragmentado y acinesia o distonía matinal.

Es importante conocer que en la progresión de la EP se desarrollan procesos que no tienen buena respuesta a la levodopa, tales como la disfunción del sistema nervioso autónomo, inestabilidad postural, caídas o demencia.

2.4 Complicaciones motoras inducidas por fármacos

Como se ha comentado, los fármacos controlan los síntomas, pero también pueden inducir complicaciones (Tabla 4). Efectos colaterales o eventos adversos pueden crear dificultad en el día a día del afectado desde el inicio.

FÁRMACO	MECANISMO DE ACCIÓN	EFFECTO TERAPÉUTICO	EFFECTO ADVERSO
Levodopa: L-dopa	Se transforma en dopamina en el cerebro	Reduce la bradicinesia y la rigidez de forma eficaz. En menor grado el temblor. De forma general no tiene efecto en síntomas axiales (habla e inestabilidad postural)	Hipertonía; hipotensión ortostática, disfunción cardiovascular, náusea, cefalea, alteración gastrointestinal. A largo plazo: fluctuaciones de respuesta, discinesia, distonía, confusión, alucinaciones, alteraciones del sueño.
Agonistas dopaminérgicos Pramipexol Rotigotina Apomorfina	Estimula los receptores post sinápticos de dopamina dentro del cuerpo estriado.	Reduce la hipocinesia y la rigidez	Hipotensión ortostática, frezzing, somnolencia, mareo, náusea y vómito, psicosis, alucinaciones visuales, trastornos en el control de impulsos. A largo plazo: similar a la levodopa pero en menor grado.
Amantadina	Efecto agonista sobre los receptores de glutamato	Reduce la discinesia y el temblor. Sin efecto sobre los problemas no motores y las complicaciones de la enfermedad	Alucinaciones, confusión, agitación, hipotensión ortostática, mareo, ansiedad, alteraciones en la coordinación, pesadillas, cefalea, estreñimiento, diarrea.
Inhibidores de la monoaminoxidasa-B (MAO-B): Rasagilina Selegilina	Reduce la pérdida de dopamina	Reduce los síntomas motores y complicaciones motoras inducidas por la levodopa. Sin efecto sobre las fluctuaciones motoras o depresión.	Hipotensión ortostática, alucinaciones, dolor articular (monoterapia con rasagilina)
Inhibidores de enzima catecol-O-metiltransferasa (COMT): Entacapona Tolcapona	Reduce el metabolismo de la levodopa, aumentando su vida media y prolongando la acción de cada dosis de levodopa.	Efecto limitado sobre los síntomas motores (UPDRS parte II) Para uso conjunto con levodopa en caso de fluctuaciones motoras.	Discinesias, alteraciones cognitivas, complicaciones cardiovascular y neuropsiquiátricas, náusea.
Anticolinérgicos: Akineton	Restaura la neurotransmisión de la acetilcolina y el equilibrio en la dopamina estriatal	Reduce el temblor en reposo y la bradicinesia (mínimo)	Alteraciones de memoria, confusión, reducción de la sudoración, retraso del vaciamiento gástrico afectando a la absorción de la levodopa
Betabloqueantes: Propranolol	Desconocido	Puede mejorar el temblor postural o de acción	Bradicardia

Tabla 4 Principales fármacos, mecanismo de acción, efecto terapéutico y efecto adverso

Además, se estima que, transcurridos 5 años de tratamiento, la respuesta al fármaco se reduce y se comienzan a desarrollar complicaciones no motoras (neuropsiquiátricas) y motoras. Éstas últimas pueden visualizarse en la Tabla 5.

Fluctaciones de respuesta en periodos on y off	En el periodo <i>on</i> la medicación está funcionando bien y en el periodo <i>off</i> la dosis es insuficiente o ineficaz. En etapas iniciales, estos estados son previsible y se relacionan con la toma del fármaco. Antes de la siguiente toma, el paciente puede experimentar un <i>wearing-off</i> o deterioro fin de dosis previsible, aunque con el tiempo, se puede volver imprevisible (fenómeno <i>on/off</i>). Otro fenómeno conocido como <i>delay on</i> puede retrasar el efecto de la medicación después de la toma.
Distonía matinal	Es un espasmo muscular incontrolable, a veces doloroso, descrito como un calambre fuerte. Está relacionada con las fluctuaciones de respuesta.
Discinesias	Son movimientos involuntarios de gran amplitud. Ocurren de forma habitual en el pico de dosis y están causadas por la levodopa. Algunas discinesias menos grave pueden aparecer con el uso de dosis altas de agonistas. dopaminérgicos.

Tabla 5 Principales complicaciones motoras inducidas por fármacos.

En ocasiones estas complicaciones motoras dan lugar al paso a tratamientos de segunda línea como bombas de apomorfina o de levodopa intraduodenal. Estos métodos persiguen mantener un nivel constante de dopamina en el afectado.

Además de los tratamientos farmacológicos de segunda línea, la neurocirugía es una opción válida para algunos pacientes. Procedimientos basados en lesiones en el tálamo fueron aplicados durante años, aunque actualmente han dejado paso a tratamientos basados en estimulación cerebral profunda (ECP o DBS por sus siglas en inglés). La ECP se basa en la electroestimulación de alta frecuencia a través de la implantación de electrodos en el cerebro sirviéndose de un marcapasos. De esta manera se evita la destrucción de tejido cerebral, puede ser hecha de forma bilateral, ajustada en el postoperatorio y en principio es reversible.

La ECP mejora un amplio espectro de síntomas, pero, como cualquier cirugía, no esta exenta de algunos riesgos. Por ello, la selección de pacientes busca identificar aquellos con mayor probabilidad de beneficios tras la cirugía y con menor posibilidades de sufrir efectos adversos graves. Las principales indicaciones de neurocirugía en la EP son pacientes en estadio avanzado, con una reducción clara de síntomas *off* con levodopa, fluctuaciones de respuesta grave e impredecible o discinesia grave, temblor

resistente al tratamiento y con ausencia de demencia, depresión grave o psicosis, salud general debilitada, alteraciones del equilibrio o habla como principal problema o lesiones vasculares cerebrales. En algunos equipos de intervención también se utiliza una edad de corte para limitar el acceso a la cirugía (por ejemplo 70 años).

2.5 Rehabilitación

El tratamiento médico es solo parcialmente eficaz en el control de la progresión de la EP. Incluso pacientes con un tratamiento médico ideal se enfrentan a problemas crecientes y variados en su funcionalidad diaria. Por lo tanto, es necesario un amplio elenco de profesionales sanitarios además del clínico general, neurólogo y enfermero. Aquí se incluyen a los fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, nutricionistas y neuropsicólogos. Habitualmente, los sexólogos están ausentes debido a la consideración de tema tabú, aunque son necesarios para dar solución a problemas e inquietudes que los pacientes con EP presentan en la esfera de la sexualidad.

Aunque la EP es una frecuente causa de discapacidad motriz, las terapias físicas solo están presentes en menos de un tercio de los pacientes ambulatorios y, por lo tanto, están siendo infrautilizadas en comparación con los tratamientos médicos. En los últimos años, y debido a que la farmacología no puede prevenir el deterioro de la discapacidad, la neurorrehabilitación física se ha revelado como una solución válida no solo a los síntomas, sino por sus efectos neuroprotectores. La colaboración de estos profesionales de la rehabilitación debe ser fluida, con abordajes planteados a medio y largo plazo y con pacientes con condiciones clínicas dinámicas y fluctuantes. Es altamente recomendable conocer las sesiones de otros profesionales para comprender su trabajo y para implementar en nuestras propias sesiones aspectos transversales de tratamiento que favorezcan al bien común, mejorar la calidad de vida del paciente, cuidador y familia.

2.6 Modificadores de la progresión de la enfermedad

Las intervenciones que afectan a la fisiopatología de la enfermedad y logran reducir la progresión de la enfermedad son los modificadores de la enfermedad. Podría ser a través de mecanismos que estimulan la protección neuronal o la restauración estructural y funcional de la actividad neuronal. Hasta el momento, hay poca evidencia de un efecto modificador en el EP para intervenciones con vitamina E, coenzima Q10, agonistas dopaminérgicos o inhibidores de la MAO-B. En cambio, estudios recientes en animales han probado que la actividad física puede interferir directamente con los procesos neurodegenerativos, probablemente ligado a factores neurotróficos cerebrales y plasticidad cerebral. Particularmente, el factor neurotrófico derivado del cerebro (BDNF por sus siglas en inglés) es un mediador clave en la mejora de las conexiones sinápticas y en la capacidad del cerebro de cambiar y remodelar dichas conexiones.

Además de esto, el ejercicio vigoroso está asociado con una reducción del riesgo de padecer EP y con un mejor rendimiento cognitivo. Esto tiene mucho que ver con el aumento de los niveles de BDNF en las células del hipocampo, una estructura "altamente plástica" y que se asocia con las funciones cognitivas superiores más que con la actividad motora. También sabemos que aumenta el volumen de sustancia gris en el cerebro de las personas mayores (reducida por el propio envejecimiento). Dado que la práctica de ejercicio es biológicamente protectora contra los procesos degenerativos, es plausible que el ejercicio pueda retrasar la progresión de la EP. En los últimos años se está acumulando cada vez más evidencia, sobre todo con estudios observacionales, donde las personas que han sido más activas físicamente parecen tener una progresión más lenta de la EP.

Capítulo 3

Fisioterapia en la enfermedad de Parkinson: áreas de intervención

31

En este capítulo desgranaremos las áreas principales donde la fisioterapia debe intervenir. En la enfermedad de Parkinson (EP) la fisioterapia debe buscar, por un lado, maximizar la calidad del movimiento, la independencia funcional y la condición física general y, por otro, minimizar las complicaciones secundarias, al mismo tiempo que apoya el autocuidado y la participación, situando al paciente como parte activa de su rehabilitación.

3.1 Áreas principales

Las áreas principales donde la fisioterapia interviene en la EP son: capacidad física, transferencias, actividades manuales, equilibrio, y marcha.

Aunque los objetivos de tratamiento son específicos para cada paciente, podría marcarse una serie de cuidados básicos relacionados con la progresión de la enfermedad (Figura 4).

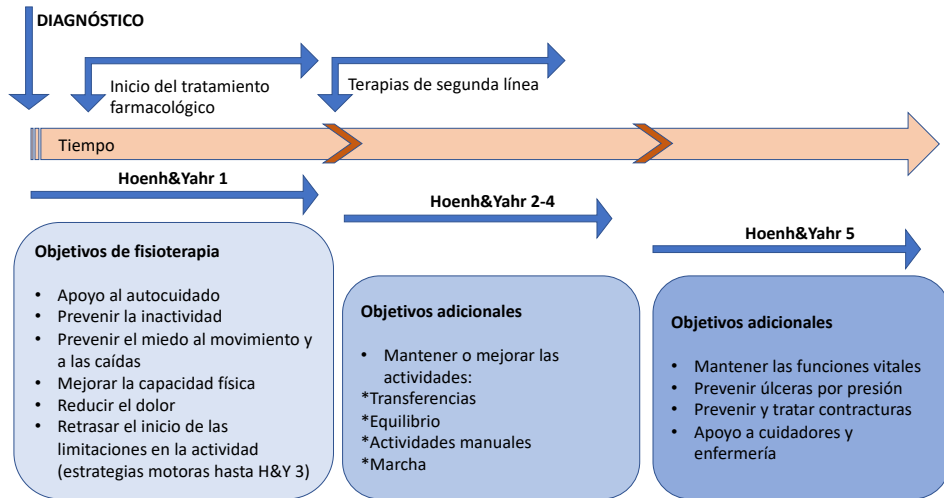


Figura 4 Objetivos de fisioterapia y su relación con la progresión de la enfermedad.

Capacidad física

La capacidad física incluye la capacidad de los sistemas neuromuscular y cardio-respiratorio y viene dado por la tolerancia al ejercicio físico, movilidad articular, tono, potencia y resistencia muscular. Tener una capacidad física suficiente es un prerrequisito para desempeñar las actividades de la vida diaria y tener un buen nivel de participación en la sociedad.

Las personas con EP tienen tendencia a ser más inactivos (1/3 más que las mismas personas que no padecen la enfermedad). Esto puede explicarse por la gravedad de la enfermedad, por las alteraciones en la marcha y las limitaciones en la vida diaria. También influyen factores como las alteraciones cognitivas (depresión, apatía, demencia) o la fatiga. Esta inactividad puede estar condicionada por la autoprotección de caídas puesto que el miedo a caer está muy presente en muchos pacientes.

El sedentarismo reduce la fuerza y el rango de movimiento, especialmente en los músculos estabilizadores de la pelvis y de los miembros inferiores, aumentando el riesgo de caídas y disminuyendo la velocidad de la marcha. La potencia muscular (fuerza muscular x velocidad) está relacionada con la capacidad para mantener el equilibrio y con el desempeño de actividades de movilidad funcional, sin embargo, en

la EP la fuerza muscular es un determinante mayor en la pérdida de potencia que lo que representa la pérdida de velocidad de movimiento (bradicinesia).

Muchos pacientes presentan un cambio generalizado en su postura, con una clara tendencia a flexión de tronco (camptocormia), combinada frecuentemente con una flexión lateral de origen desconocido (Síndrome de Pisa). Estos cambios posturales conducen a una debilidad secundaria de determinados grupos musculares: extensores de cuello y raquis, aductores de hombro, extensores de cadera y rodilla, etc...

Existe una relación directa entre la reducción de actividad física y patologías varias, incluyendo dolor, osteoporosis, depresión y alteraciones cardiovasculares.

Transferencias

A medida que la enfermedad progresa, secuencias motoras complejas, como las transferencias y las actividades manuales pueden dejar de hacerse de forma automática. Las transferencias que pueden resultar complicadas para los pacientes incluyen levantarse y sentarse de una silla o similar y acostarse, levantarse y girar en la cama. Un problema común para las transferencias de sentado a de pie es que los pacientes no se inclinan al frente lo suficiente cuando se levantan y acaban cayendo hacia atrás en la silla. Probablemente pueda ser debido a la debilidad de los músculos de estabilización y soporte y a un pobre reclutamiento en el movimiento de flexión de tronco. Como ya se comentó anteriormente, la reducción de la potencia de los músculos extensores de cadera pudiera ser un factor determinante, aunque la propia disfunción en la programación de una tarea motora compleja tengo un peso relevante.

Finalmente, si nos referimos a los problemas para girar en la cama, también debemos prestar atención a factores externos como la ropa de cama, los niveles reducidos de levodopa en período nocturno o la baja orientación visual.

Actividades manuales

Al igual que las transferencias, las actividades manuales se pueden volver complicadas para los pacientes debido a la complejidad de la secuencia motora. Por ello, la fluidez, coordinación, eficiencia y velocidad de alcance y la destreza de movimientos finos se afecta con frecuencia.

La fuerza y precisión en la prensión y el temblor puede afectar a las actividades manuales, aunque el temblor en reposo generalmente desaparece o disminuye cuando se inicia el movimiento. Sin embargo, se debe tener en cuenta que el temblor puede regresar con una acción isométrica de los músculos, por ejemplo, al sujetar un objeto durante mucho tiempo. En algunos pacientes es posible observar un temblor de acción afectando a los movimientos voluntarios.

Equilibrio y caídas

34

Las caídas son muy frecuentes en la EP. Estudios prospectivos informan de tasas de caídas en torno al 38-54% para un periodo de 3 meses, 68% en un periodo de 12 meses y hasta un 87% para un periodo de 20 meses. De forma general, cinco años después de la aparición de las primeras alteraciones, se desarrollan problemas en el cambio y mantenimiento de la posición corporal (equilibrio) debido a la afectación de los reflejos posturales. Alteraciones de la propiocepción, reducción de la flexibilidad del tronco, así como la medicación pueden disminuir aún más el equilibrio.

Se estima que las caídas aparecen en los cinco años siguientes, si bien cada vez está más claro que incluso en los estadios iniciales de la EP, los pacientes tienen un aumento en el riesgo de caídas. La reducción del riesgo de caída observada en los estadios avanzados se explica por un estilo de vida cada vez más sedentario o simplemente por la inmovilidad. Las caídas están presentes de forma particular en aquellos cuyo síntoma inicial era la alteración de la marcha. Hasta un 65% de las caídas pueden resultar en lesiones, de las cuales 1/3 son fracturas de cadera o pelvis. Las caídas aumentan la sobrecarga física, social y financiera de la enfermedad y está entre las principales causas de estrés de los cuidadores y familia.

Se considera que los factores asociados a las caídas son en parte específicos de la EP: *freezing* o congelación de la marcha, reducción en la altura del paso, festinación, bradicinesia o alteración de los reflejos posturales. Además de estos, algunos factores genéricos como los efectos sedativos de la medicación o la incontinencia urinaria tienen su peso.

Por otro lado, la influencia de la postura flexionada no está clara. Podría perjudicar al paso voluntario para mantener el equilibrio y podría ser parte de una respuesta protectora para evitar caer hacia atrás. De hecho, los pacientes que adoptan de forma activa una postura más erecta se pueden volver más inestables y estos patrones erectos se presentan en otros parkinsonismos atípicos donde la inestabilidad es altamente discapacitante.

Las personas con EP que han sufrido una caída presentan una elevada probabilidad de caer de nuevo en los próximos 3 meses. Este hecho puede ser explicado en parte por el desarrollo del miedo a caer, que puede llevar a restricciones en las actividades de la vida diaria y a importantes limitaciones en la movilidad como levantarse de una silla, dificultades en los giros, titubeo en el inicio de la marcha, festinación, pérdida de equilibrio o caminar arrastrando los pies. La reducción del nivel de autoconfianza juega un importante papel. La mayoría de las caídas se producen en espacios cerrados, al girar, levantarse, inclinarse hacia el frente o en el desempeño simultáneo de dos tareas.

Es importante saber que las actividades de doble o múltiple tarea pueden originar caídas debido a la reducción de la velocidad psicomotora y de la flexibilidad atencio-

nal. Este caso se presenta cuando la tarea adicional es cognitiva o motora compleja. Cuando caminamos y adicionamos otras tareas más complejas, las personas mayores sanas sacrifican el desempeño de una tarea cognitiva (por ejemplo, responder a una pregunta) para optimizar la marcha y el equilibrio; a esta estrategia se le conoce como “postura en primer lugar” (*posture first*). En cambio, en la EP los pacientes cometen errores en las tareas cognitivas y motoras. Esto puede ser explicado por la reducción del movimiento automático (como la marcha), alteraciones en la atención y alteraciones para priorizar las tareas. Como consecuencia, este desempeño simultáneo puede provocar *frezzing* o pérdida de equilibrio mientras la persona está caminando. Este hecho es muy importante en terapia, puesto que la atención necesaria para oír las indicaciones del fisioterapeuta durante la marcha puede provocar los problemas antes comentados en los pacientes que presentan alteración de las funciones ejecutivas.

Marcha

Las alteraciones de la marcha surgen desde los estadios iniciales de la enfermedad. Podemos distinguir entre afectaciones continuas y episódicas.

Las afectaciones continuas incluyen una reducción asimétrica o ausencia del balanceo del brazo, postura inclinada, reducción o variación de la longitud del paso y dificultades para girar de pie observadas en un patrón rígido-acinético. A medida que la enfermedad progresa, la marcha se torna más lenta desarrollándose la marcha parkinsoniana típica con pasos cortos y arrastrados, reducción bilateral del balanceo de los brazos y giros en bloque. La longitud se reduce más cuando se adiciona una tarea cognitiva (doble tarea) y al caminar en oscuridad. La velocidad media de la marcha en la EP se sitúa en 0.88m/s. Para que nos hagamos una idea, este valor es mucho menor que la velocidad estándar marcada para cruzar un paso de peatones (0.94m/s -1.2 m/s) y es un factor que incrementa el riesgo de caídas.

Las afectaciones episódicas incluyen problemas como la festinación o el *frezzing*. En estos episodios las personas se quedan de forma súbita sin la capacidad de generar pasos efectivos. Cuando un paciente presenta festinación de la marcha, sus pasos se quedan de forma involuntaria por detrás de su centro de gravedad. Como resultado esos pasos son cada vez menores, más rápidos y aumentan sensiblemente el riesgo de caídas. Cuando un paciente experimenta *frezzing* tiene la sensación de que sus pies están “pegados al suelo”. El *frezzing* no suele presentarse como acinesia completa, pero sí como caminar con pasos pequeños y arrastrados o como un titubeo residual (como si las piernas estuviesen temblando). Una gran mayoría de pacientes experimentan *frezzing* y, aunque esta relacionado con una mayor duración y gravedad de la enfermedad, lo cierto es que puede presentarse en los estadios iniciales.

Esta congelación de la marcha aparece a menudo cuando el paciente inicia la marcha (titubeo de inicio), da la vuelta, cruza pasos estrechos (como puertas), realiza doble tarea (habla mientras camina), al aproximarse a un objetivo o en completa oscuridad. La mayoría de estos episodios son breves, durando menos de 10 segundos, aunque en los estadios avanzados puede persistir varios minutos. El *freezing* puede ocurrir principalmente en períodos *off* y mejorar significativamente con la medicación dopaminérgica. La función ejecutiva medida por la *Scale for Outcomes in Parkinson's Disease-Cognition* (SCOPA-COG) es un predictor significativo de *freezing* o congelación de la marcha. Desde la fisioterapia se pueden entrenar diversas estrategias de rescate que pueden ser muy útiles en el día a día del afectado.

3.2 Áreas adicionales

Además de estas áreas centrales, existen áreas adicionales como el manejo de la función respiratoria y el abordaje del dolor que tienen gran importancia en el tratamiento fisioterapéutico de la EP.

Función respiratoria

Debido a las alteraciones propias de la enfermedad y a efectos colaterales de algunos fármacos, las personas con EP se enfrentan a diversos problemas respiratorios. Con frecuencia estos problemas son una complicación que requiere de ingreso hospitalario. La neumonía es la causa más común de mortalidad en la EP, ocurriendo de forma general en el estadio 5 de H&Y. Las causas potenciales de alteraciones respiratorias incluyen: deterioro de la función de deglución (disfagia), obstrucción de las vías superiores y restricción de la pared torácica, debilidad de los músculos respiratorios y alteración de la tos, fisiología restrictiva, alteraciones respiratorias del sueño y disminución de los niveles de actividad física (resultando en una pérdida de resistencia, de los niveles de acondicionamiento físico y de la función pulmonar general).

Un mecanismo de tos intacto es fundamental para mantener limpias las vías aéreas. La debilidad de la musculatura inspiratoria y espiratoria puede provocar alteración de la tos y reducción del pico de flujo de la tos, desembocando en una limpieza ineficaz de las vías aéreas, insuficiencia respiratoria, infecciones y muerte

Dolor

El dolor es un síntoma importante y angustiante para las personas con EP. La neurofisiología del dolor aún no está bien comprendida. La dopamina parece modular la experiencia de percepción del dolor, aumentando el umbral de dolor. Además, la dopamina está envuelta en la evaluación del dolor y muy relacionada con la experiencia emocional, con grandes variaciones entre los pacientes. La triple vía de afectación en

la EP (motora, cognitiva-conductual y emocional) tienen gran influencia en muchos aspectos de la enfermedad y podrían tener un peso importante en los procesos vinculados al dolor.

En la EP el dolor está relacionado con la edad (menos dolor en edades avanzadas), sexo (mujeres sienten más dolor), duración y gravedad de la enfermedad, gravedad del cuadro depresivo, comorbilidades como diabetes, osteoporosis o artritis. Los porcentajes de pacientes que presentan alguna forma de dolor varían entre el 35%-85%. Para fines clínicos, puede ser categorizado como primario o secundario, en base a la descripción clínica. El dolor musculoesquelético es el más prevalente en la EP. 37

Dolor primario

- Dolor neuropático central o primario: sensación de dolor que quema, irritante, con hormigueo, picazón que no puede ser atribuido al sistema nervioso; puede ser una señal precoz de EP, generalmente de presentación asimétrica (por ejemplo, hombro); en diferentes localizaciones, incluyendo localizaciones como genitales o mismo fuera del cuerpo. Prevalencia estimada 10%-12%.
- En relación con la acatisia: sensación interior de inquietud evolucionando a la incapacidad para estar parado. Prevalencia desconocida.

Dolor secundario

- Dolor musculoesquelético: generalmente secundaria a la hipocinesia, acinesia, rigidez y alteraciones posturales de larga duración. Común en hombro, cadera, rodillas y tobillos. Prevalencia estimada 45%-74%.
- Distonía: incluyendo parestesia, hormigueo, frío. Común en pies, de mañana (distonía matinal) cuando la medicación no está haciendo efecto (periodo *off*) o en rostro o cuello cuando la medicación está en pico de dosis (distonía en pico de dosis). Prevalencia estimada 8%-47%.
- Dolor radicular-neuropático: dolor en la raíz o en la distribución periférica de un nervio, como dolor radicular-periférico y neuropático. Prevalencia estimada 5%-20%.
- Dolor por estreñimiento. Prevalencia desconocida.

Algunos síntomas dolorosos pueden ser explicados utilizando el modelo biomédico tradicional de dolor que se concentra en alteraciones estructurales y biomecánicas. De todas formas, parece más adecuado utilizar un modelo biopsicosocial para explicar el dolor crónico y la incapacidad que origina. Un modelo ampliamente utilizado en dolor musculoesquelético es el de miedo-evitación. En este modelo se describe como los individuos desarrollan dolor crónico musculoesquelético como consecuencia de evitar actividades debido al miedo. Los factores psicosociales relevantes para

la experiencia de dolor en personas con dolor lumbar son estrategias pasivas de enfrentamiento (se tornan pasivas y protectoras), estrés emocional (rabia, depresión o cambios de humor), miedo (por ejemplo, a moverse) y el impacto de eventos estresantes de la vida. Estos factores podrían ser relevantes también en la EP, sin embargo, el mecanismo exacto del procesamiento de dolor en la EP aún no está claro.

3.3 Cuidados centrados en el paciente y apoyo al autocuidado

Los cuidados centrados en el paciente y el apoyo al autocuidado forman parte del conocido Modelo de Cuidado Crónicos. Este modelo se centra en la colaboración entre pacientes bien informados y activos y profesionales de la salud preparados y proactivos. Los cuidados centrados en el paciente son cada vez más reconocidos como un elemento fundamental de los cuidados de calidad. Las intervenciones de fisioterapia deben atender a las necesidades, motivación y habilidades de la persona con EP y de sus cuidadores. Además, dada la complejidad de la enfermedad y el gran abanico de posibles alteraciones y limitaciones para tratar, es importante que el paciente tenga el poder de hacer una elección informada sobre las prioridades e intervenciones. De esta manera, propiciamos la posibilidad de reflexionar, priorizar y aplicar habilidades de resolución de problemas relacionados con los desempeños en las actividades y participación, promoviendo el autocuidado.

Para el fisioterapeuta, como profesional de la salud, debe ser norma respetar la autonomía de la persona con EP y poner el foco en el autocuidado. Este se puede definir como "la capacidad de un individuo para manejar los síntomas, tratamiento y consecuencias físicas, psicosociales y sociales y los cambios en el estilo de vida debido a una condición crónica". Por lo tanto, implica ayudar de manera colaborativa a los pacientes y sus familias para adquirir el conocimiento, las habilidades y la confianza para el manejo de la enfermedad crónica, sugiriendo estrategias que puedan ayudar con el tratamiento y reevaluar de forma rutinaria los posibles problemas y asegurar su cumplimiento.

Es importante que los fisioterapeutas tengan conocimiento de los beneficios potenciales del tratamiento que puedan ser proporcionados por otros profesionales de la salud (terapeutas ocupacionales, logopedas, neuropsicólogos...). Además de esto, los profesionales de la salud involucrados con un paciente específico deben comunicarse entre sí y con el coordinar de cuidados para optimizar los beneficios en la persona con EP.

Involucrar a los cuidadores, tales como parientes o amigos, en el proceso general de cuidados y, por lo tanto, en el tratamiento fisioterapéutico, es muy recomendable. Los cuidadores pueden ser capaces de proporcionar información adicional sobre las alteraciones o limitaciones percibidas por el paciente en el día a día, por ejemplo, recordar episodios de bloqueos o caídas.

Los fisioterapeutas pueden enseñar a los cuidadores estrategias para facilitar el movimiento y auxiliar ante posibles inconvenientes utilizando estrategias entrenadas. De todas formas, cabe reseñar que el paciente debe decidir cuando y como será involucrado el cuidador y que no se debe esperar que el cuidador desempeñe el papel de un terapeuta.

Capítulo 4

Instrumentos de evaluación: anamnesis y exploración física

En este capítulo se destaca la importancia de la evaluación clínica en el manejo de la enfermedad de Parkinson (EP). También se pone en valor el conocimiento y la utilidad de algunos instrumentos de evaluación y su integración en el binomio fisioterapeuta y paciente-cuidador. Sin descartar las valoraciones clásicas de fisioterapia, se propone un marco teórico para centrar nuestra evaluación en la especificidad de la afectación y la individualidad de cada afectado para optimizar el diagnóstico y ajustar los objetivos del tratamiento.

4.1 Objetivos de tratamiento

La anamnesis y la exploración física resultan claves para conocer si la persona con EP es susceptible de recibir tratamiento fisioterapéutico y, de ser así, en que áreas centrales debe focalizarse en cada momento. De forma general, una indicación de tratamiento podría incluir: apoyo al autocuidado para cambios de comportamiento; ejercicio para mejorar la condición y la función física o para prevenir complicaciones secundarias; práctica efectiva para retrasar el inicio de limitaciones en la actividad o entreno de estrategias compensatorias para disminuir las limitaciones de actividad presentes.

Si el fisioterapeuta advierte limitaciones que están fuera de sus competencias, es importante saber aconsejar al paciente, cuidador y familia sobre las opciones terapéuticas de otros profesionales de la salud. Como ejemplo, si una paciente nos relata que ha dejado de acudir a una reunión con amigos porque su tono y volumen de voz no permiten una buena comunicación, debemos informar sobre las posibilidades que un logopeda puede ofrecer para mejorar ese aspecto.

4.2 Beneficios de los instrumentos de evaluación

Una buena selección de los instrumentos de evaluación y un correcto uso e interpretación de estos, constituyen un apoyo valioso para los fisioterapeutas y, de una forma sistemática y objetiva, les permiten:

- Identificar deficiencias, limitaciones en la actividad, restricciones de participación, así como posibles barreras.
- Definir los objetivos de tratamiento ajustados a las necesidades del paciente.
- Desarrollar un tratamiento adecuado a los problemas identificados.
- Comunicación con el paciente y con otros profesionales de salud implicados.

Además, el uso de los instrumentos de evaluación durante los períodos de tratamiento brinda un importante *feedback* al paciente y al fisioterapeuta para adecuar las metas a conseguir (corto, medio y largo plazo), genera una mayor adherencia al tratamiento, procura el autocuidado y permite monitorizar los cambios que las terapias implementadas producen en la enfermedad. También puede identificar riesgos futuros teniendo en cuenta la tendencia de los registros y ayudar al fisioterapeuta a personalizar el tratamiento al máximo. Finalmente es clave para permitir una comunicación efectiva con el médico responsable, la derivación a otros profesionales de salud y aporta datos susceptibles de ser usados en investigación.

4.3 Instrumentos de evaluación recomendados

Existen múltiples herramientas de evaluación, se sugieren algunas que pueden ser usadas en el contexto de cuidados de salud en el domicilio y en la práctica clínica de fisioterapia. Además, en la Tabla 6 se puede consultar información sobre más instrumentos recomendados. Se establecen dos bloques: anamnesis y exploración física.

3 Step Falls Prediction Model
Falls Efficacy Scale International (FES-I)
History of Falling Questionnaire
Falls Diary
Rapid Turns Test
Push and Release Test (P&R Test)
New Freezing of Gait Questionnaire (NFOG-Q)
Dynamic Gait Index (DGI)
Functional Gait Assessment (FGA)
Activities-specific Balance Confidence Scale (ABC)
Berg Balance Scale (BBS)
Tinetti Test
Mini-Balance Evaluation Systems Test (Mini-BESTest)
Five Times Sit to Stand (FTSTS)
Timed Up and Go Test (TUG)
10 Meter Walk (10MW)
Goal Attainment Scale (Gas)
Exercise Diary
Modified Parkinson Activity Scale (M-PAS)
Six Minute Walk Distance (6MWD)
Patient Specific Index for Parkinsonís Disease (PSI-PD)
Two-Minute Step Test
Borg Scale

Tabla 6 Principales instrumentos de evaluación recomendados

Anamnesis

Es útil introducir en la entrevista algunas cuestiones relevantes antes de iniciar un tratamiento de fisioterapia por primera vez. Esta información ayuda al fisioterapeuta a conocer de primera mano las expectativas del paciente y cuidador y los principales problemas que, en opinión del afectado, querría que la fisioterapia abordase preferentemente.

Exploración física

Está condicionada a los datos obtenidos en la entrevista clínica. Aquí debemos priorizar las áreas centrales que necesitan de evaluación detallada. Las principales herramientas por cada área se recogen en la Tabla 7.

Equilibrio
Push and Release, BBS.
M-PAS Silla, FTSTS.
M-PAS Marcha, TUG, Rapid Turns Test, DGI, FGA o Mini-BES Test

Marcha
10MW, 6MWD
Rapid Turns Test
M-PAS Marcha, TUG

Transferencias
M-PAS Cama
M-PAS Silla, FTSTS
TUG

Capacidad física
6MWD y Escala de Borg
FTSTS

* BBS: Berg Balance Scale; DGI: Dynamic Gait Index; FGA: Functional Gait Assessment; FTSTS: Five Times Sit to Stand; M-PAS: Modified Parkinson Activity Scale; Mini-Bes Test: Mini-Balance Evaluation Systems Test; TUG: Times Up and Go; 6MWD: Six-Minute Walk; 10MW: 10 Meter Walk.

Tabla 7 Herramientas de evaluación recomendadas por cada área central

El tratamiento farmacológico puede hacer variar el desempeño del paciente a lo largo del día. Es recomendable llevar a cabo las evaluaciones cuando el paciente se encuentra con una funcionalidad óptima (periodo *on*). Aún así, puede resultar de interés conocer las limitaciones en los periodos donde la funcionalidad disminuye (periodos *off*). Sea como sea, es importante registrar la hora y el día de la evaluación (en relación con las tomas de medicación) y en la medida de lo posible ser sistemático en las reevaluaciones para no caer en datos adulterados por distintas circunstancias. Será interesante registrar el grado de fatiga del paciente, tiempo desde la toma de medicación, periodo *on* u *off*, lugar de la evaluación, ayudas técnicas, ...

Es importante poner en conocimiento del paciente que al menos dos sesiones de fisioterapia deben ser destinadas a evaluación y reevaluación para conocer la funcionalidad, fijar los objetivos de la terapia y seleccionar la pauta de tratamiento. Estas sesiones de valoración son y deben ser entendidas como parte del tratamiento.

4.4 Información sobre el plan de tratamiento

Los instrumentos de evaluación son clave para valorar los efectos durante el período de intervención y en su finalización. Si fuera necesario, pueden servir para ajustar el plan de tratamiento o darlo por finalizado. Las actividades realizadas con los instrumentos seleccionados pueden formar parte del propio tratamiento. Es importante relacionar los instrumentos empleados para la evaluación con los objetivos definidos para cada paciente. Debido a que la EP es progresiva, estos objetivos pueden ser dirigidos a la mejora, al mantenimiento de una condición o al enlentecimiento de la propia progresión.

4.5 Signos de alerta para fisioterapia en la enfermedad de Parkinson

Banderas rojas

La presencia de alguna de las siguientes alteraciones requiere que la persona con EP solicite una consulta médica:

- Alteraciones cognitivas graves: ilusiones, alucinaciones o trastornos del control de impulsos como actividades repetitivas, obsesiones por juegos de azar o un impulso sexual excesivo.
- Complicaciones motoras complejas, tales como períodos *on-off* imprevisibles, discinesia grave y/o distonía del periodo *off* que cursan con calambres o espasmos dolorosos.
- En pacientes con estimulación cerebral profunda no utilizar aplicaciones de electroterapia en las zonas críticas y tener en cuenta el posicionamiento de electrodos, pila e hilos.
- Patologías agudas o descompensadas: arritmias, alteraciones de la presión arterial, alteraciones cardiovasculares graves, diabetes tipo II, enfermedades sistémicas, enfermedad pulmonar obstructiva crónica u otros problemas médicos para los cuales la fisioterapia esté contraindicada.

Banderas naranjas

Estas alteraciones pueden influir en las evaluaciones e intervenciones de fisioterapia y podrían justificar la recomendación de que el paciente solicite una consulta médica.

- Sospecha de parkinsonismo atípico.
- Alteraciones cognitivas que puedan influir en la capacidad del paciente para entender, aprender y seguir las pautas de tratamiento: tales como alteraciones de la atención y memoria, brotes psicóticos, humor depresivo mantenido, demencia...

- Inactividad previa. Comenzar con actividad baja para ir aumentando de forma gradual.
- Episodios repetidos de fatiga generalizada que puedan afectar al cronograma propuesto. Se puede atenuar redistribuyendo las tareas, espaciando las sesiones o implementando períodos de descanso.
- Miedo al esfuerzo, a las caídas o a moverse.
- Alteraciones visuales.
- Incontinencia urinaria grave.
- Patologías agudas o descompensadas: arritmias, alteraciones de la presión arterial, alteraciones cardiovasculares graves, diabetes tipo II, enfermedades sistémicas, enfermedad pulmonar obstructiva crónica u otros problemas médicos para los cuales la fisioterapia esté contraindicada.

Capítulo 5

Objetivos, pautas de tratamiento y recomendaciones generales

47

En este capítulo se tratan las principales pautas de tratamiento en base a los objetivos que se quieran abordar. El principal objetivo de la fisioterapia es mejorar la calidad de vida de la persona afectada, enlenteciendo la progresión de la enfermedad y centrándose de forma directa en los síntomas motores y de forma indirecta en los síntomas no motores. En el capítulo 3 se han descrito las principales áreas de intervención en la enfermedad de Parkinson (EP) y por lo tanto los objetivos y pautas de tratamiento han de ir englobadas en estas áreas y deben ser adaptados al estado y progresión de la EP (Figura 4).

Las pautas de tratamiento van a ser determinadas por cada profesional que, tras evaluar la situación de salud de cada paciente y, de acuerdo con este y con su familia, elegirán la mejor y más efectiva manera de afrontar los objetivos comunes. Sin ánimo de condicionar, considero que una parte fundamental del tratamiento debe ser la prevención de la inactividad, por lo que una agenda diaria que implique movimiento no puede faltar: desde salir a la calle a dar un paseo, llevar a cabo cuidados y tareas en el hogar, pasando por realizar bicicleta estática en el domicilio o asistir a clases supervisadas de baile, gimnasia grupal, Tai chi o aquagym ... estos son solo algunos ejemplos que podrían ser llevados a cabo por los afectados teniendo en cuenta su estado general.

5.1 Movimiento y actividad física

La definición de los conceptos relacionados con el movimiento y la actividad física puede resultar a veces algo confusa. La Tabla 8 intenta clarificar conceptos en este campo.

CONCEPTO	DEFINICIÓN
Condición física o capacidad física	Conjunto de atributos que las personas tienen o alcanzan. Puede estar relacionado con la salud o con las habilidades.
Buena forma física	La capacidad de realizar niveles moderados a vigorosos de actividad física sin fatiga indebida y la capacidad de mantener esta capacidad a lo largo de la vida. Se correlaciona positivamente con la función física.
Función física	La capacidad de realizar actividades que implican el movimiento corporal, que van desde las funciones básicas como tareas de cuidado personal hasta actividades sociales, que requieren una combinación de habilidades. Puede ser abordado como el comportamiento físico de un individuo en la vida real, "actividad física", o como la capacidad de la persona para realizar una tarea específica, "rendimiento físico".
Rendimiento físico	La capacidad de realizar pruebas o tareas funcionales específicas.
Actividad física	Cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que resultan en un gasto de energía.
Ejercicio	Un subconjunto de actividad física, caracterizado por: (1) ser planificado, estructurado e involucrar ejercicios repetitivos y movimientos corporales; (2) no seguir un enfoque conservador de consumo de energía; y (3) siempre con la intención de mejorar o mantener uno o más componentes de la condición física, incluso si el participante no es continuamente consciente de ello.

Tabla 8 Conceptos relacionados con el movimiento y la actividad física

Por lo tanto, podríamos decir que la actividad física se define como el movimiento corporal producido por el sistema musculoesquelético que resulta en un gasto de energía. Por otro lado, el ejercicio se caracteriza por: ser planificado, estructurado y ser una actividad que implique movimientos corporales repetitivos sin seguir un enfoque conservador de consumo de energía y siempre con la intención de mejorar o mantener uno o más componentes de la aptitud física, incluso si el participante no es continuamente consciente de ello. Para terminar, se podría añadir el término deporte adaptado, donde una modalidad deportiva podría ser practicada y adaptada (en la mayoría de los casos en estadios iniciales) y supervisada por el médico, el fisioterapeuta y el profesional del deporte.

Como se ha venido comentando, la fisioterapia es una intervención terapéutica no farmacológica que utiliza un enfoque holístico centrado en el paciente, cuyo objetivo es restaurar y maximizar la calidad del movimiento, independencia funcional, al tiempo que apoya el autocontrol del paciente y su participación. El ejercicio es una de las intervenciones más comunes en los programas de fisioterapia. Se pauta con el objetivo de mejorar los síntomas de la enfermedad y potenciar la funcionalidad, así como ralentizar el deterioro funcional y, en algunos casos, la progresión de la enfermedad.

Además de los programas basados en ejercicios llevados a cabo en la clínica, los fisioterapeutas también pautan programas de ejercicio domiciliarios según las necesidades específicas de los pacientes y siempre buscando un aumento de sus niveles diarios de actividad física. En el manejo de la EP, la fisioterapia debe estar principalmente basada en intervención con ejercicio, puesto que consigue abordar las cinco áreas centrales: condición física, transferencias, actividades manuales, equilibrio y marcha.

Un importante problema es que la mayoría de los pacientes con EP no cumplen con el nivel de recomendaciones diarias de 30 minutos de actividad física por día. Estudios recientes muestran que los pacientes con EP pasaron el 75% de todo el tiempo despiertos en comportamientos sedentarios, 18% en niveles bajos de actividad física, y 6% en una combinación de moderada y niveles vigorosos de actividad física. Comparado con controles sanos emparejados para la edad, los pacientes con EP eran aproximadamente un 30 % menos activos físicamente, acentuando la diferencia con la progresión de la enfermedad.

Por lo tanto, un importante reto para los profesionales de la salud implicados, los pacientes y las familias y cuidadores es conseguir unos niveles mínimos de práctica regular de actividad física.

De acuerdo con el *American College of Sports Medicine (ACSM)* el ejercicio puede dividirse según el aspecto trabajado en: fuerza, resistencia, flexibilidad, equilibrio y multicomponente. Todos ellos aumentan las demandas metabólicas, físicas y mecánicas, lo que conlleva un mayor estrés en diferentes tejidos y funciones biológicas. Cuando el tipo de ejercicio adecuado se realiza con una adecuada intensidad, duración y frecuencia se consigue una mejor condición física y una mayor funcionalidad.

En la Tabla 9 se pueden consultar las recomendaciones del ACSM para los entrenamientos de resistencia y fuerza en adultos mayores (válida para personas con ciertas enfermedades crónicas como el EP). Es importante aclarar que estos programas son orientativos y deben ser corroborados y/o supervisados por el fisioterapeuta.

TIPO DE ENTRENAMIENTO	ADULTOS MAYORES	SALUD ÓSEA
Entreno resistencia	<p>≥60% de la capacidad aeróbica máxima pre-entreno ≥3 días por semana</p>	<p>Ejercicio: una combinación de actividades que impliquen mover nuestro propio peso (tenis, subir escaleras, trotar al menos intermitentemente mientras se camina, actividades que implique saltos (voleibol, baloncesto,...) y ejercicio de fuerza dirigido a los principales grupos musculares. Intensidad: moderada a alta en términos de fuerza de carga ósea. Frecuencia: 3-5 veces por semana. Duración: 30-60 minutos por sesión.</p>
Entreno fuerza	<p>Empezar por: Carga 40% to 50% de 1RM Repeticiones: 10 a 20 por serie Progresión: adoptando la pauta de adultos sanos</p> <p>Desarrollo de potencia Carga: 20% a 50% de 1RM Repeticiones: 8 a 12 por serie Duración: 3 series</p>	<p>Ejercicio: levantamiento de peso Frecuencia: 2-3 veces por semana.</p>

Tabla 9 Guía de entrenamiento de resistencia y fuerza para adultos mayores y para promocionar la salud ósea según el ACSM

5.2 Características del ejercicio y beneficios esperados

De forma resumida se describe a continuación los tipos de ejercicio y los principales beneficios en la salud de las personas que los practican.

Ejercicio de fuerza

Se refiere a actividades donde los músculos trabajan o sostienen contra una fuerza o peso aplicado para mejorar la condición física de la musculatura (es decir, parámetros funcionales de fuerza, resistencia y potencia). Para optimizar los efectos del ejercicio, se deben tener en cuenta las siguientes indicaciones: (1) se debe usar la forma y la técnica correctas durante todo el rango de movimiento de la articulación; (2) las repeticiones deben hacerse de forma controlada, utilizando técnicas de respiración adecuadas (es decir, exhalación durante la fase concéntrica e inhalación durante la fase excéntrica evitando la maniobra de Valsalva); (3) los músculos antagonistas (p. ej., abdominales y extensores lumbares) deben ser entrenados para evitar desequili-

brios; (4) deben incluirse períodos de descanso de 48 a 72 horas entre sesiones para promover las adaptaciones celulares/moleculares asociadas con hipertrofia muscular y fuerza.

De forma general deben evitarse las contracciones excéntricas porque pueden dañar los músculos y puede asociarse con complicaciones graves, aunque en la práctica clínica son muy necesarias por ejemplo en las transferencias. La interrupción del entrenamiento de fuerza conduce a una rápida pérdida en la fuerza y en la potencia muscular. Por lo tanto, para que sea beneficioso, debe mantenerse al menos una sesión de ejercicio de fuerza de intensidad moderada a alta por semana. 51

Entre los beneficios del entrenamiento de fuerza se pueden destacar: se asocia a perfiles con un factor de riesgo cardiometabólico significativamente mejor, menor riesgo de desarrollar limitaciones funcionales y menor mortalidad por cualquier causa. Se correlaciona con aumentos efectivos en la masa del hueso (densidad y contenido mineral óseo). En la EP, este entrenamiento parece mejorar la fuerza de la musculatura, el equilibrio, movilidad funcional y la calidad de vida, aunque sus beneficios revierten si se detiene su práctica.

Ejercicio de flexibilidad

El entrenamiento de ejercicios de flexibilidad se refiere a actividades que tienen como objetivo preservar o extender el rango de movimiento (ROM). Podría seguir diferentes métodos: estiramiento balístico, estático, dinámico y/o usar la facilitación neuromuscular propioceptiva (FNP). La FNP puede producir ganancias ligeramente mayores en la flexibilidad de algunas articulaciones en comparación con otras técnicas, pero requiere la asistencia de una segunda persona. Se recomienda una duración de 10 a 30 segundos por tramo, en el punto de tirantez o de ligera molestia. Las personas mayores pueden obtener mejores resultados en el ROM con más tiempo de estiramiento (30-60 segundos). Además, aumentaremos la eficacia si repetimos el ejercicio de dos a cuatro veces. Es recomendable llevar a cabo una serie de ejercicios dirigidos a las principales unidades músculo-tendinosas de la cintura escapular, el tórax, el cuello, tronco, zona lumbar, caderas y cara anterior y posterior de los miembros inferiores. El ROM mejora gradualmente después de aproximadamente 3-4 semanas de estiramiento regular con una frecuencia de al menos 2-3 sesiones por semana. Sin embargo, las mayores ganancias en el rango conjunto de movimiento se acumulan llevando a cabo sesiones diarias de ejercicios de flexibilidad. Para optimizar los mismos, deben realizarse cuando la temperatura del músculo es elevada, después de haber llevado a cabo ejercicios cardiorrespiratorios, ejercicios de fuerza leves a moderados o de forma pasiva a través de métodos externos, tales como compresas de calor húmedo o baños calientes. Las mejoras en el ROM se pierden dentro 4 a 8 semanas de cese de la rutina de ejercicios de estiramiento. En el caso particular de

la EP puede ser útil usar previamente a los estiramientos, técnicas de fisioterapia neurológica, cinesiterapia que incluya movilizaciones pasivas rítmicas para bajar el tono muscular, disminuyendo la rigidez, facilitando y colaborando en la consecución de ROMs mayores.

Entre los beneficios de los ejercicios de flexibilidad destacan: pueden mejorar la estabilidad postural y el equilibrio, particularmente cuando se combina con ejercicios de fuerza. En EP, el entrenamiento de la flexibilidad se ha utilizado como parte del entrenamiento multicomponente, como parte de una estrategia de relajación global o se ha utilizado habitualmente como la intervención del grupo de control en ensayos clínicos, aunque se necesita más investigación para comprender su papel en la EP.

Ejercicio de equilibrio y multicomponente

El entrenamiento de ejercicios de equilibrio se refiere a una combinación de actividades diseñadas para aumentar la fortaleza de los miembros inferiores y reducir la probabilidad de caídas.

El entrenamiento con ejercicios multicomponente (también llamado entrenamiento neuromotor o multimodal) es la combinación de los tipos de ejercicio anteriormente mencionados con el entrenamiento de diferentes habilidades motoras, como el equilibrio, la coordinación, la marcha y la agilidad, y el entrenamiento propioceptivo.

Entre los beneficios de los ejercicios de equilibrio y multicomponente cabe destacar: el entrenamiento del equilibrio es un componente capital de los programas de entrenamiento para adultos mayores o personas con mayor riesgo y/o miedo a caerse como en la EP. El entrenamiento multicomponente es beneficioso como parte de un programa integral de ejercicios para personas mayores, especialmente para mejorar el equilibrio, agilidad y fuerza muscular, y también contribuye reduciendo el riesgo de caídas. En la EP, es poco frecuente que el equilibrio y el ejercicio multicomponente se aborden exclusivamente como programas de ejercicio aislados; más bien forman parte de una terapéutica común de intervención en fisioterapia. La evidencia disponible informa que el entrenamiento del equilibrio mejora la movilidad y la estabilidad postural de los pacientes con EP.

5.3 Recomendaciones y otras opciones de fisioterapia

A día de hoy, sabemos que la calidad de vida relacionada con la salud física podría mejorarse mediante el aumento de los niveles de actividad física. Esto podría lograrse simplemente por adoptar un estilo de vida más activo (es decir, aumentar el nivel diario de comportamientos activos), participando en un programa de ejercicio, o a través de una intervención de fisioterapia multimodal.

El nivel semanal de actividad física recomendado para pacientes con EP se sitúa en 150 minutos de actividad física de intensidad moderada o 75 minutos de actividad física de intensidad vigorosa. Sin embargo, la mayoría de los pacientes con EP no son capaces de lograr estas recomendaciones. Los programas de ejercicio son la estrategia más fácil y eficaz para alcanzar estos niveles de actividad.

Por otro lado, las técnicas o tratamientos de fisioterapia que pueden ser susceptibles de ser aplicados en la EP son variados y no solo se circunscriben a la actividad física y al ejercicio, aunque como hemos venido destacando a lo largo de este libro, deberían estar siempre presentes y complementando al resto de terapias. De forma muy resumida se citan algunas otras opciones fisioterapéuticas:

- Manejar aspectos ligados a la postura, rigidez articular o regulación del tono muscular con técnicas en camilla basadas en masoterapia, movilizaciones o terapia de espejo.
- Abordar deficiencias motoras o cognitiva-motoras con estrategias de entrenamiento en doble tarea.
- Modular procesos dolorosos con técnicas de fisioterapia convencional.
- Tratar las diversas alteraciones de la marcha características de la EP con técnicas de reeducación de la misma.
- Intervenir en los procesos que afectan a la capacidad funcional y la independencia de los pacientes a través de técnicas específicas para la EP (estrategias para salir de bloqueos, adaptación y preparación de ayudas técnicas y/o del domicilio, pistas sensoriales, etc.).

También, a modo de ejemplo, se citan algunos síntomas o complicaciones en los que el fisioterapeuta puede colaborar de forma transversal con otros profesionales sanitarios de la rehabilitación:

- Episodios de estreñimiento: técnicas de masaje abdominal, ejercicio y/o técnicas respiratorias junto con la dieta marcada por un profesional nutricionista.
- Problemas ligados a la deglución y/o expresión y comunicación: técnicas de masoterapia, praxias orofaciales, doble tarea y técnicas respiratorias junto con la actuación del profesional de la logopedia.
- Colaborar con el alivio de procesos relacionados con la salud mental (estrés, ansiedad, nerviosismo, depresión...) con técnicas de relajación, ejercicio, técnicas respiratorias y transmitiendo feedback positivo en todo momento junto con el profesional de la psicología.

- Proporcionar estrategias para las actividades de la vida diaria como manejarse en el hogar (aseo, vestimenta...) con consejos de educación para la salud junto con el profesional de la terapia ocupacional.
- 54
- Prevenir el deterioro cognitivo integrando estrategias cognitivas en los programas motores (estrategias atencionales, funciones ejecutivas...) junto con el profesional de la neuropsicología.
 - Proporcionar cuidados paliativos en las últimas etapas (cambios posturales, drenajes linfáticos o movilizaciones) junto con el profesional de la enfermería.

Todos estos aspectos contribuyen a una atención interdisciplinar y no significa que exista una invasión de competencias. Los terapeutas integrados en el cuidado del paciente con EP deben conocer las competencias del resto de profesionales implicados para potenciar un aspecto concreto del tratamiento o poder informar y aconsejar al paciente y cuidador del profesional sanitario indicado ante cualquier síntoma.

A modo de ejemplo práctico podemos pensar en un paciente con poca destreza óculo manual, donde el logopeda ha objetivado una disminución en el tono de la voz y el psicólogo ha valorado problemas puntuales en el cálculo. Una propuesta de ejercicio de fisioterapia podría incluir la recepción de una pelota, mientras la persona dice en voz alta el resultado de una cuenta matemática simple que le proponemos.

Capítulo 6

Síntomas comunes: guía de manejo para el afectado y el cuidador

55

Como se ha descrito en esta guía, los principales síntomas motores van ligados al temblor en reposo, la lentitud de movimientos y la rigidez. Algún problema derivado de esta sintomatología lleva a la consulta del neurólogo y al diagnóstico de la enfermedad de Parkinson (EP) tras una exploración física. Desde este momento el párkinson ha venido para quedarse; el paciente y familia deben asumir y convivir con una patología degenerativa, de la cual se debe estar lo mejor informado y llegar a ser experto en su automanejo.

6.1 Primeras nociones

Esta patología define su curso como “en pico se sierra” alternando buenos momentos con otros peores. Aún así, en el inicio el tratamiento farmacológico proporciona unos primeros años de buena respuesta a la medicación denominada “luna de miel”.

Posteriormente pueden aparecer (y digo pueden porque la enfermedad presenta una gran variabilidad entre los afectados) los llamados síntomas no motores como deterioro cognitivo, alteraciones neuropsiquiátricas, disautonomías, etc...y en etapas avanzadas pueden aparecer fluctuaciones motoras (ventanas donde la medicación no es efectiva) o alteraciones de la marcha y problemas de equilibrio. Cada vez que realizo una valoración, es muy común que, si por ejemplo pregunto por la presencia de un síntoma en concreto, el afectado responde “todavía no”, es importante recalcar que es posible que ese síntoma no aparezca en todo el curso de la enfermedad.

Los últimos estudios apuntan a que la enfermedad podría comenzar realmente 10/15 años antes de la aparición de los primeros síntomas, la llamada *fase presintomática* donde comienza la pérdida de neuronas dopaminérgicas. Posteriormente en la *fase premotora*, 5/10 años antes, pueden aparecer síntomas como la depresión, la disminución del olfato, el estreñimiento o el trastorno del sueño REM, que cursa con pesadillas y sueños muy vividos y que el familiar reconoce con celeridad.

Estos aspectos pertenecen al pasado y, aunque son de gran utilidad, es importante centrarse en la sintomatología actual, el grado de importancia que tiene para el afectado, e informar y preguntar por otros síntomas que pueden no ser reconocidos por el paciente y su entorno.

6.2 Clasificación por ejes: síntomas prevalentes

Una clasificación reciente considera 4 ejes como claves en la EP: motor, no motor, cognición y dependencia funcional. En ella se describen algunos de los síntomas que con más asiduidad son reportados por los pacientes, familia y cuidadores.

Eje 1. MOTOR

- **Fluctuaciones motoras.** Aparecen cuando el paciente percibe que la medicación solo le hace efecto durante unas horas del día. Cuando deja de hacer efecto se conoce como episodio OFF y es en ese momento cuando reaparece o se agrava la sintomatología. Cuanto más tiempo OFF al día, peor será la calidad de vida y autonomía del paciente. Hay pacientes en los que el cambio entre fases es muy discreto mientras que en otros es como el día y la noche, encontrándose muy bien en los momentos buenos (episodios ON) y sin poder caminar en los malos (OFF). Con los años estas fluctuaciones se agravan y resulta fundamental identificarlas ya que muchos tratamientos las pueden mejorar. Desde el punto de vista de la rehabilitación motora o la práctica de ejercicio se deben priorizar los momentos ON (por rendimiento y seguridad). También se deben tener en cuenta que determinadas situaciones con gran carga emocional pueden precipitar estas fluctuaciones y que el trabajo guiado por el fisioterapeuta durante una fase OFF puede ser útil para practicar estrategias válidas cuando el paciente y cuidador se encuentre solos en situaciones cotidianas.
- **Discinesias.** Son movimientos involuntarios producidos por la medicación en un paciente que debido a la degeneración cerebral es hipersensible al tratamiento. Muchas veces son leves y no limitantes, afectando al tronco o extremidades, y apareciendo cuando el paciente está en estado ON. Sin embargo, otras veces pueden ser muy erráticas e invalidantes, produciendo inquietud o caídas. Su manejo es complejo y puede requerir el bajar dosis de medicación o distribuir más la misma a lo largo del día. En algunos momentos pueden desencadenarse en el desempeño de algunas tareas motoras o cognitivas entendidas por el paciente como de dificultad elevada.
- **Síntomas axiales.** Son aquellos como las alteraciones del habla, los problemas para tragar (disfagia), los bloqueos de la marcha o las alteraciones del

equilibrio. Suelen aparecer con la progresión de la enfermedad y ser muy invalidantes porque responden pobremente a la medicación. Son factores de mal pronóstico ya que suponen un mayor riesgo de complicaciones graves como caídas, demencia o atragantamientos. Con respecto a los bloqueos de la marcha, existen una serie de estrategias compensatorias que pueden ser utilizadas. Consulte a su fisioterapeuta para que le informe sobre ellas. A modo de ejemplo colocar tiras adhesivas en el aseo pueden permitir una mejor movilidad en esos espacios pequeños, también algunas cuentas mentales pueden ayudar a salir del bloqueo o freezing (congelación de la marcha).

- **Temblor.** En el 20% de los pacientes no hay temblor. Por el contrario, en algunos puede ser el síntoma predominante. Habitualmente se presenta en reposo en una mano o en un pie. Las formas tremóricas suelen ser de mejor pronóstico. Hoy sabemos que hay pacientes que responden bien al temblor con medicación y que en otros éste es más refractario. La cirugía de estimulación cerebral profunda o el HIFU (ultrasonidos de alta intensidad) pueden ser terapias indicadas en pacientes concretos que podrían mejorar mucho el temblor. Una estrategia de fisioterapia como portar un pequeño objeto resuelve en ocasiones un temblor puntual que pueda ser incómodo para el paciente en un entorno público.

Eje 2. NO MOTOR.

- **Síntomas neuropsiquiátricos.** Son muy frecuentes, como la depresión, estrés, ansiedad, apatía, las alucinaciones visuales, delirios y otros síntomas psicóticos o el trastorno de control de impulsos. Hasta el 50% de los pacientes con EP pueden tener síntomas depresivos, apareciendo la depresión mayor en el 15% de ellos. La depresión es uno de los síntomas más invalidantes que repercute en la calidad de vida del paciente. Otro síntoma que aparece hasta en el 15% de los pacientes es el trastorno de control de impulsos, siendo más frecuente la ludopatía o hipersexualidad en los varones o las compras compulsivas en las mujeres. En ocasiones puede ser un problema muy grave y disruptivo y muchas veces asociado a un tipo de tratamiento con los llamados agonistas dopaminérgicos, pudiendo remitir los síntomas si se reduce la dosis o se retira este tipo de fármaco. Finalmente, las alucinaciones visuales pueden ser un síntoma precoz de desarrollo de demencia y a veces obligará a retirar algunos tratamientos que las pueden favorecer. Como se ha comentado, el fisioterapeuta puede enseñar diferentes técnicas de relajación que puedan ayudar a mitigar algunos síntomas (estrés, ansiedad) y el seguimiento de los programas de ejercicio en sus diferentes modalidades también puede resultar útil en otros (depresión, apatía, falta de motivación).

- **Síntomas disautonómicos.** No suelen ser muy marcados en estadios iniciales a diferencia de otra enfermedad conocida como Atrofia multisistémica, en la que pueden predominar precozmente. Hay muchos como el estreñimiento, náuseas y vómitos, la urgencia miccional y nicturia, la disfunción sexual, los episodios de sudoración profusa, o la hipotensión ortostática. Ésta última cursa con descenso de la tensión arterial en las transferencias, por ejemplo, al pasar de estar sentado a de pie, con lo que el paciente se marea y en ocasiones pierde la consciencia. Es uno de los síntomas más incapacitantes porque además aumenta mucho el riesgo de caídas. Las técnicas de fisioterapia respiratoria y los masajes abdominales pueden contribuir a aliviar los procesos ligados al estreñimiento.
- **Trastornos del sueño y fatiga.** Más de la mitad de los pacientes con EP tienen trastornos del sueño. Puede haber muchas causas, insomnio de conciliación por ansiedad, insomnio de despertar precoz por depresión, sueño fragmentado por rigidez e imposibilidad de poder moverse en cama, nicturia, síndrome de piernas inquietas, trastorno de conducta del sueño REM, etc. Dormir mal puede contribuir a presentar somnolencia diurna, que además se puede agravar por algunos fármacos que se prescriben para el párkinson. La fatiga es otro síntoma frecuente que repercute en la calidad de vida de los pacientes y para el cual hay pocos tratamientos efectivos disponibles. Los programas de fisioterapia basados en ejercicio físico han demostrado beneficios en la calidad del sueño, también estrategias de fisioterapia pueden ser muy útiles para entrenar la movilidad en la cama.
- **Dolor y síntomas sensoriales.** El dolor puede estar presente hasta en el 70% de los pacientes con EP, siendo en la mitad de ellos un dolor relacionado con la propia enfermedad. Hay muchos tipos y más de uno puede estar presente en un mismo paciente. El musculoesquelético en el contexto de rigidez que afecta a la espalda, hombro, brazo, etc., es el más frecuente. En pacientes con episodios OFF puede aparecer dolor al experimentar contracciones bruscas en un pie o manos (distonía dolorosa) y que se perciben como un abrupto calambre. Asociado al dolor, algunos pacientes presentan hormigueos, calambres u otros tipos de síntomas sensoriales. En este síntoma no motor es fundamental el abordaje desde la fisioterapia modulando el dolor con diversas técnicas disponibles (masaje, movilización, estiramientos,..).

Eje 3. COGNICIÓN.

- **Sin deterioro cognitivo.** La función cognitiva está totalmente preservada, que es lo habitual al principio. Sin embargo, hay casos que debutan ya con problemas cognitivos desde el inicio o que aparecen precozmente, siendo esto más frecuente cuando la enfermedad debuta a edades avanzadas.

- **Deterioro cognitivo leve.** El paciente presenta deterioro cognitivo, pero no repercute en sus actividades diarias, siendo independiente para las mismas. Muchas veces el paciente o la familia refieren quejas cognitivas y el profesional especializado puede aplicar una prueba cognitiva y detectar algún grado de deterioro. Su identificación precoz es importante de cara al manejo y poder monitorizar una posible progresión hacia demencia. El fisioterapeuta puede integrar en su rehabilitación motora un componente cognitivo que fomente la estimulación cognitiva y/o derivar al profesional de referencia.
- **Demencia.** En esta fase los problemas cognitivos repercuten en el día a día del paciente. Hay fase inicial, moderada y avanzada. Cuando los problemas cognitivos son más frontales, lo característico es el enlentecimiento en las respuestas y el pensamiento. En este caso el paciente tiene problemas para programar, planificar o ejecutar. Por el contrario, los problemas visuoespaciales se asocian a desorientación, alucinaciones, confusión, y suelen ser un marcador de riesgo de desarrollo de demencia en fases precoces. Muchas veces el desarrollo de demencia cursa con la aparición de agitación psicomotriz, trastornos del sueño o psicosis. Para la demencia y otras alteraciones conductuales existen tratamientos.

Eje 4. DEPENDENCIA FUNCIONAL.

- **Independencia para las actividades diarias.** En una enfermedad como el párkinson, sin cura, el principal objetivo es poder conseguir que el paciente se mantenga independiente el mayor tiempo posible. Los tratamientos sintomáticos ayudan a mejorar la autonomía de los pacientes, al igual que las terapias complementarias como la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología, etc.
- **Dependencia para actividades instrumentales.** Aparece cuando el paciente necesita ayuda para tareas no básicas como manejar el dinero, el teléfono móvil o gobernar su propio tratamiento. Las primeras limitaciones pueden aparecer por torpeza motora o bien por limitaciones cognitivas, pero en todo caso, es importante brindar toda la ayuda que el paciente necesite, pero, a su vez, la mínima que sea necesaria para no mermar las capacidades y su autonomía. Un exceso de celo en los cuidados puede generar una dependencia innecesaria.
- **Dependencia para actividades básicas de la vida diaria.** En fases más avanzadas el paciente puede tener mayor limitación y necesitar de ayuda para ir al baño, aseo, vestirse, comer, etc. La figura del cuidador en este caso es fundamental. El fisioterapeuta puede recomendar y ayudar a instaurar las ayudas técnicas necesarias. También será muy importante preguntar al

trabajador social por posibles recursos sociosanitarios disponibles o para la consulta y presentación de trámites.

60 En resumen, aunque esta clasificación aglutina cuatro ejes y existen algunas pruebas complementarias, el diagnóstico se obtiene en base a la exploración física, a la observación de la respuesta al tratamiento y a la evolución de la enfermedad. Es decir, se hace en base a criterios clínicos, resultando fundamental la exploración.

Por otra parte, el tratamiento es individualizado. La medicación pautada por el médico es una parte del manejo, siendo clave que el paciente realice ejercicio físico y sigas las pautas de otras terapias complementarias para mejorar síntomas como la rigidez, las alteraciones de la marcha o el equilibrio. Todas estas terapias mejorarán también el estado de ánimo y la sensación de bienestar del paciente.

Capítulo 7

Autocuidado: puntos clave para el paciente, familia y cuidadores. Consejos y recomendaciones

61

En este capítulo se destaca la importancia del autocuidado. La palabra autocuidado supone que el paciente asume la responsabilidad de enfrentarse a las vicisitudes que la enfermedad de Parkinson (EP) plantea a lo largo de su curso.

Desde el punto de vista de la fisioterapia estas herramientas de autocuidado se estructuran en tres grandes bloques relacionados todos ellos con el plano físico y de movimiento:

- Mantenimiento de un estilo de vida activo
- Deporte adaptado y actividad física regular
- Ejercicio pautado por un fisioterapeuta (ejercicio terapéutico)

7.1 Mantenimiento de un estilo de vida activo

El mantenimiento de un estilo de vida activo conlleva tomar decisiones que impliquen movimiento y que se alejen de estilos sedentarios donde predominen las actitudes como permanecer sentado o tumbado.

Ejemplos cotidianos, pueden empezar por gestos tan sencillos como no tener objetos cotidianos al alcance (por ejemplo, en la mesilla de noche). Aunque pueda existir cierta controversia en este aspecto (algunas guías recomiendan tener todo lo necesario, principalmente la medicación en la mesilla de noche) esto puede llevar a evitar incluso pequeños desplazamientos por el domicilio. Si tenemos algunos objetos en otra sala, tendremos la necesidad de levantarnos y caminar para conseguirlos. Usar las escaleras en vez del ascensor, marcarse rutinas como ir a comprar el periódico, el pan o similares caminando y, si tenemos que usar el coche, quizás sea positivo no aparcarlo exactamente en la zona donde debemos ir, quizás de esta manera aparquemos con más facilidad y de paso podremos caminar un poco.

Es útil poder colaborar en la medida de nuestras posibilidades en las tareas del hogar: hacer las camas, pasar la aspiradora o hacer pequeñas reparaciones... si además vivimos en una casa con jardín y/o huerta, su mantenimiento puede ser una actividad fantástica para mantenernos activos. También podemos acompañar a otras personas, realizar actividades grupales y/o ayudar en el cuidado de niños y/o personas mayores. Es importante que el cuidador y afectado entiendan que se debe fomentar la autonomía de la persona, aunque las tareas se realicen con mayor esfuerzo o conlleven más tiempo. Como un profesor de Fisioterapia Neurológica nos solía decir "en la rehabilitación neurológica se debe brindar toda la ayuda que el paciente necesite, pero la mínima que sea necesaria".

7.2 Deporte adaptado y actividad física regular

La práctica de deporte adaptado y la práctica de actividad física regular tienen un gran peso en el mantenimiento de las personas afectadas, ya que, de media las personas con EP son un tercio menos activas si se comparan con personas de su misma edad. La falta de actividad física aumenta el riesgo de desarrollar condiciones de salud adversas, incluyendo patologías cardíacas, diabetes tipo II y osteoporosis. Por lo tanto, es muy importante ejercitarse regularmente con actividades orientadas por un profesional de la salud. Dependiendo de las circunstancias de la persona, la práctica de alguna modalidad deportiva puede ser beneficiosa, si bien esta debe ser adaptada a las características personales. Un entrenador puede dar consejos sobre como adaptar la práctica de una modalidad determinada, pero éste debe estar coordinado con el profesional de salud especializado en la EP que aglutina el conocimiento pormenorizado de la enfermedad. Como ejemplo la natación, tradicionalmente recomendada por sus amplios beneficios generales, pero que comporta un riesgo extra, puesto que estudios científicos actuales han determinado un mayor riesgo de ahogamiento en personas con EP. La opción del aquagym supervisado o los ejercicios específicos acompañados por el fisioterapeuta en el agua representan una buena alternativa.

7.3 Ejercicio pautado por un fisioterapeuta (ejercicio terapéutico)

El ejercicio terapéutico pautado por un fisioterapeuta es un gran aliado para la salud de las personas con lesiones o patologías como los afectados por la EP. Como se ha venido comentando, cualquier tipo de actividad física leve a moderada es buena para la salud. Sin embargo, la aplicación de ejercicio como terapia, implica una atención sanitaria y que sea el fisioterapeuta quien pauté los ejercicios que se adapten a la situación particular de cada paciente. Se debe tener un gran conocimiento transversal de la patología: fisiopatología, síntomas globales, farmacología asociada, evolución, tratamientos y, en la medida de lo posible, competencias clínicas e investigadoras

que permitan evaluar con las herramientas adecuadas y conocer de primera mano todos los avances sobre la EP. Los fisioterapeutas recuerdan en sus campañas de difusión que el uso del ejercicio físico como herramienta terapéutica es competencia del fisioterapeuta, que es el profesional sanitario que puede prescribirlo, administrarlo y hacer el seguimiento. Es fácil entender que, si los medicamentos se toman según las indicaciones, la dosis y la frecuencia pautada por el profesional sanitario adecuado (en este caso el neurólogo de referencia), el ejercicio terapéutico debe ser administrado por el fisioterapeuta especializado en la EP.

Desde el punto de vista clínico es importante destacar que para casi todo síntoma motor que se presenta en la EP existe un ejercicio susceptible de poder ser aplicado como terapia ante él o ser un medio para una estrategia de rescate. De todas formas, el fisioterapeuta que trabaja en la EP tiene una misión capital: provocar un cambio en la conducta del paciente sedentario, promocionando hábitos saludables y ligados a la práctica de actividad física y ejercicio.

7.4 Consejos Generales y recomendaciones

Aunque a lo largo de este capítulo se han ido citando los elementos claves en el autocuidado, a modo general se aconseja:

- Reducir el tiempo diario que destinamos a estar sentado y/o tumbado, ir caminando para realizar actividades diarias, usar las escaleras...
- Intentar hacer ejercicio físico por lo menos 150 minutos a la semana. Si no lo hace de forma supervisada, el nivel de esfuerzo puede ser medido de forma aproximada por terminar un poco sudoroso y al punto de que sea difícil mantener una conversación.

Para mantenerse en buena forma es necesario practicar diferentes modalidades de ejercicio. Por ejemplo, ejercicios de potencia muscular para un día y alguno que mejore la resistencia en otro. Se pueden incluir ejercicios de flexibilidad con movimientos amplios. Preferentemente, se pueden escoger ejercicios que representen tareas funcionales, nuevamente usando movimientos amplios para tumbarse, sentarse, levantarse o caminar. De esta forma aseguramos una mejora en la funcionalidad diaria en aspectos clave en la EP como las transferencias, la marcha o el equilibrio.

Es importante elegir un tipo de ejercicio que sea de su gusto y adecuado a sus capacidades físicas. De esta manera se asegura una práctica regular y no caer en el abandono. Algunas personas preferirán un deporte adaptado y otras realizar ejercicio de tareas funcionales. Si es posible realizar ejercicio de forma grupal, estaremos fomentando el componente social y la motivación. Los grupos de aquagym, baile, gimnasia grupal o de Tai chi pueden ser una excelente opción.

Es necesario escoger los mejores momentos del día para ejercitarnos, donde la medicación está funcionando de forma óptima y nos sentimos con más energía. Nuestro plan de ejercicios debe ser incorporado dentro de nuestras rutinas diarias.

- 64 Al término de la sesión de ejercicio es normal acabar cansado. De todas formas, se debe detener de inmediato si sentimos dolor en el pecho, náusea, sudor frío, mareos o palpitaciones. Consulte a su médico antes de comenzar cualquier tipo de ejercicio si tiene uno o más factores de riesgo cardíaco, antecedentes de infarto agudo de miocardio, otros problemas cardíacos y consulte al fisioterapeuta especializado si es sedentario y quiere empezar con alguna actividad física.

En todos los estadios de la EP, el fisioterapeuta le puede ofrecer consejos y educación para la salud y, en caso necesario, le puede ofrecer tratamiento. Éste podrá prevenir, estabilizar o reducir problemas relacionados con el movimiento. Es recomendable consultar al fisioterapeuta:

- Después del diagnóstico para apoyar el autocuidado
- Cuando no sea capaz de ejercitarse de forma regular
- Cuando tenga dudas acerca de que tipos de ejercicio utilizar, frecuencia, intensidad o sobre medidas de seguridad adicionales.
- Cuando se presenten: problemas en la marcha (lentitud, inicio dubitativo o *freezing*); problemas de equilibrio, miedo a caer o caídas recientes; problemas con las transferencias (levantarse y sentarse de una silla, entrar en el coche, girar en la cama...); dolor (cuello, espalda, piernas...)

El cuidado de la EP es muy complejo por lo que es importante que acuda a un fisioterapeuta especializado en la EP. Este profesional puede evaluar los problemas de movilidad presentes y cuando ocurren. Algunos pueden ocurrir en los domicilios, otros en exteriores... El tratamiento de fisioterapia puede incluir consejos, educación para la salud, ejercicios domiciliarios y el entreno de estrategias compensatorias. Por ello es importante mantener un contacto continuo para determinar la frecuencia de las sesiones en base a las líneas de autocuidado conseguidas y a los objetivos individuales acordados entre paciente y terapeuta.

Para aprovechar al máximo las sesiones con el fisioterapeuta es importante establecer un buen vínculo de confianza con el terapeuta y ser honesto en la explicación de sus sentimientos. En ocasiones es importante que esté presente el cuidador para colaborar en el relato de los principales problemas (en casa, exteriores, trabajo) y las soluciones que se pretenden. Se deben describir las opciones previas (terapias probadas, tratamientos o rutinas) para ver la posibilidad de otras opciones. Incluso si un problema persiste después del tratamiento planteado, el fisioterapeuta puede aconsejar sobre la derivación a otro profesional sanitario que pueda ofrecer terapias

alternativas. El fisioterapeuta guía el tratamiento, pero la ejecución y su mantenimiento son responsabilidad del paciente. Aún así, los objetivos y el plan de tratamiento deben ser decididos de forma conjunta. Si no es posible lograr una regularidad en la práctica de ejercicio, este aspecto debe ser discutido con el fisioterapeuta para buscar soluciones. Es importante recordar que es necesario mantenerse activo el mayor tiempo posible, por lo que a la conclusión de los periodos de tratamiento se debe continuar activo en todas las circunstancias de la vida diaria.

65

En la actualidad existe una creciente evidencia de la utilización de terapia física en EP, y como su aplicación puede mejorar las capacidades funcionales y/o atenuar el deterioro relacionado con la enfermedad. También se pueden consultar estudios que han mostrado la eficacia de la aplicación de programas de rehabilitación con ejercicio, que sumados al tratamiento médico contribuyen en la mejora de los síntomas motores y no motores y, por ende, aumentan la calidad de vida en pacientes que padecen EP.

Capítulo 8

La enfermedad de Parkinson y la sociedad. Los enfermos están entre nosotros: paciencia, comprensión y compromiso

67

En este capítulo se abordan los motivos por los que la enfermedad de Parkinson (EP) es una gran desconocida para la mayoría de nuestra sociedad y el porqué las personas que conviven con ella sufren un gran estigma social. Existe una idea generalizada, equivocada y alejada de la realidad de las personas que conviven con el párkinson, así como del impacto que este diagnóstico tiene en el paciente y en su entorno familiar. La imagen social general categoriza a esta enfermedad como mortal, que se manifiesta únicamente a través del temblor generalizado y que es una afectación exclusiva de las personas mayores, sin embargo, el párkinson va mucho más allá.

8.1 El gran desconocido

El desconocimiento de toda la batería de síntomas (motores y no motores) de la enfermedad hace que, por un lado, se le reste importancia a una enfermedad que muchos expertos afirman que en 2040 llegará a ser una pandemia, así como por otro lado generemos miradas y etiquetas que provocan un gran impacto en la persona. La enfermedad coloca a quien la padece en una situación de especial fragilidad y por tanto se vuelve especialmente sensible a la imagen social que se tiene de la enfermedad.

Por desgracia, este desconocimiento se extiende también entre los numerosos profesionales de la salud. Los especialistas en medicina familiar y comunitaria, que conforman la primera instancia a la que acuden los pacientes, deberían tener la formación y recursos suficientes para identificar un posible diagnóstico y derivar a un especialista de forma precoz. Sin embargo, esto no siempre es posible debido a la masificación de las consultas y al poco tiempo del que disponen este tipo de profesionales para atender a cada persona. Este problema también se da en otros ámbitos sociosanitarios de igual calado, como residencias, Servicios Sociales o centros de día. Ello exige, además de una coordinación fluida y eficiente entre los distintos profesionales, que éstos conozcan la enfermedad y así se eliminen de raíz las falsas

creencias, de manera que la persona con párkinson reciba un tratamiento integral, más allá del farmacológico, lo que repercutirá de manera favorable en la evolución de la enfermedad.

- 68 Se hace necesario reflexionar, como individuos y como miembros del conjunto de una sociedad, acerca de las barreras (a veces poco perceptibles) a las que se enfrentan a diario pacientes y familiares y que, son tan numerosas, que pueden minar su disposición y el ánimo en ambos, en detrimento de la calidad de vida.

En ocasiones son pequeños gestos, casi insignificantes detalles, pero entorpecen y dañan. A veces, síntomas como la rigidez muscular o la falta de equilibrio se interpetan, desde un desconocimiento total, como embriaguez. Imaginaos cómo puede sentirse alguien que no puede controlar su equilibrio. Pensad en una persona que pueda presentar dificultades para comunicarse y/o transmitir un mensaje (afasia o disartria) y tenga que ver como otros intentan terminar o completar sus frases como si se tratase de un niño pequeño. Colocaos en el lugar de una persona que presenta bloqueos de la marcha y sufre un episodio cruzando un paso de peatones y tiene que sufrir las bocinas inquisitorias. Otra situación donde, en la cola del supermercado, una persona busca con dificultad en su pequeño monedero el importe justo para pagar una compra... sobran los comentarios, pero también los suspiros y los ademanes. Igualmente, los tiempos de respuesta pueden ser más lentos a la hora de arrancar en un semáforo, de levantarse a la llamada en una cita médica o simplemente para bajar o subir al transporte público.

Muchos pacientes tienden a evitar las relaciones sociales por el temor a lo que los demás puedan pensar de ellos. Pero para que la enfermedad no gane terreno es especialmente importante que estas personas se sigan manteniendo activas en todas las facetas de su vida, y las relaciones sociales cobran por ello una especial importancia. Muchas de las actividades de la vida cotidiana pueden convertirse en auténticos retos para las personas con párkinson. En las últimas etapas, necesitan ayuda para tareas relacionadas con la autonomía personal, como lavarse o secarse diferentes partes del cuerpo, desplazarse en medios de transporte o vestirse y desvestirse.

En una sociedad que evoluciona y vive a un ritmo cada vez más frenético, debemos respetar las distintas velocidades, paciencia al volante, respeto a la seguridad vial, a la hora de esperar nuestro turno en cualquier circunstancia de la vida, en definitiva, ser empáticos y comprender que la integración plena de todos los colectivos enriquece a las sociedades.

8.2 La importancia de la difusión y sensibilización

Por todo lo comentado, resulta fundamental la puesta en marcha de campañas de difusión y sensibilización. Tradicionalmente, el peso y responsabilidad de realizar ac-

ciones de sensibilización ha recaído exclusivamente en las asociaciones de párkinson que, a pesar del contexto socioeconómico y pandémico, han seguido desarrollando programas y acciones para que la imagen social de esta enfermedad sea más objetiva, certera y real.

Uno de los grandes logros de las asociaciones que se dedican a mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familias fue fijar una fecha que permitiera, con carácter internacional, dar mayor visibilidad a la enfermedad. En 1997, la Organización Mundial de la Salud (OMS) marcó el 11 de abril (fecha de nacimiento del doctor James Parkinson y el primero en describir la enfermedad que más tarde recibiría su nombre), como Día Mundial del Párkinson, con el propósito de concienciar y sensibilizar a la población sobre la verdadera dimensión, complejidad y consecuencias de este trastorno neurodegenerativo crónico.

Otro aspecto destacable para la difusión y sensibilización de la patología ha sido que personajes públicos como la actriz Hellen Mirren, el actor Robin Williams (ambos ganadores de un Óscar) o José Ángel de la Casa (periodista deportivo español con gran trayectoria y conocido por ser el narrador del célebre 12-1 de España a Malta) hayan hecho pública su enfermedad. En este tema, merece un capítulo aparte el actor norteamericano Michael J. Fox (protagonista de la saga de Regreso al futuro). No solo hizo público que padecía la enfermedad, sino que creó una fundación que se dedica a la investigación y se ha dedicado a título personal a concienciar a la opinión pública de la auténtica naturaleza y efectos del párkinson en los últimos años. En el año 2000 creó *"The Michael J. Fox Foundation"*, una entidad dedicada a estimular y animar a la investigación de la enfermedad que ha donado hasta la fecha más de 350 millones de dólares para este propósito. Según la revista Forbes, es el segundo mayor donante para la investigación de esta enfermedad en los Estados Unidos, después del Gobierno.

Mantener abiertas las líneas de investigación es capital para mejorar los procesos de prevención, diagnóstico, detección y tratamiento de esta enfermedad.

8.3 La investigación como gran esperanza

Las expectativas de las personas con párkinson y sus familias dependen en buena medida de los avances científicos que se logren en este campo. Además, cada noticia relevante en el ámbito de la investigación representa una nueva oportunidad para despertar el interés en la opinión pública y sensibilizarla.

De forma particular, la investigación en Trastornos del Movimiento está muy bien posicionada en nuestro país, donde existen grupos que están liderando la investigación clínica a escala internacional.

Las principales líneas de investigación están encaminadas a encontrar biomarcadores que permitan una detección precoz de la enfermedad y a conseguir nuevos fármacos sin los efectos secundarios de los actuales. Las terapias génicas y las células madre son las líneas de investigación estrella del futuro. En el campo de la fisioterapia, la Universidad de Vigo ha elaborado diferentes propuestas centradas en mejorar la sintomatología de los afectados: desde la aplicación de programas de ejercicio terapéutico con estrategias atencionales, pasando por el uso del Método Pilates o las terapias basadas en la doble tarea o, recientemente, siendo pioneros a nivel internacional en el uso de programas de fisioterapia a través de videojuegos con realidad virtual inmersiva, del que he tenido la suerte de ser protagonista activo en su desarrollo, aplicación y difusión de los buenos resultados obtenidos.

Afortunadamente existe una gran batería de profesionales sanitarios de disciplinas variadas que se actualizan, especializan e investigan por y para el párkinson: neurólogos, enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales o nutricionistas son algunos ejemplos. Todos ellos listos para intervenir cuando la enfermedad o el afectado lo necesite, ofreciendo un tratamiento multidisciplinar personalizado. Por ello es muy importante potenciar desde las asociaciones y el sistema de salud la relación con los investigadores. Estas pueden ofrecerles acceso a personas con párkinson dispuestas a colaborar y datos de primera mano sobre las diferentes facetas de la enfermedad. A su vez, cada afectado debe mostrar una actitud proactiva ante estas oportunidades para formar parte de los ensayos clínicos o valorar la donación de cerebro, imprescindible para contribuir a proyectos de investigación que ayuden a avanzar en el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas. El cerebro proporciona a los investigadores el tejido humano en el que estudiar las consecuencias de estas enfermedades y contrastar hallazgos experimentales.

8.4 De la investigación a la clínica y a las terapias especializadas

Todas estas líneas de investigación centradas en párkinson son el germen de terapias especializadas que desemboquen en tratamientos más efectivos en la lucha contra los principales síntomas. Sin embargo, de momento sólo se puede acceder a estas terapias especializadas principalmente a través de las asociaciones o de escasos centros privados especializados, ya que el Sistema Nacional de Salud no las cubre en su totalidad.

Es capital que desde el ámbito sanitario se reconozca el notable beneficio de estos tratamientos y que se proceda a una especialización de los mismos. Para garantizar una atención y tratamientos de calidad a todas las personas con EP se impone, asimismo, el desarrollo de estrategias que posibiliten la presencia e integración de los profesionales especializados en el Sistema Nacional de Salud.

En el tratamiento integral de la enfermedad de Parkinson pueden intervenir más de 10 profesionales de distintas especialidades. La espera media para obtener cita con el especialista se sitúa en 48 días, pero en algunos casos y, en el contexto de pandemia, estos plazos han podido demorarse hasta un año.

Los servicios de rehabilitación son fundamentales para las personas con párkinson, ya que mejoran y alivian los síntomas de la enfermedad, reducen complicaciones y mejoran la independencia. Sin embargo, el modelo actual de Sanidad Pública centra los servicios de rehabilitación en personas con déficits funcionales recuperables y sólo los ofrece en períodos agudos o en cuadros de brote, lo que limita los efectos positivos de estos tratamientos a largo plazo.

8.5 Visibilidad, género y calidad de vida en la enfermedad de Parkinson

Este capítulo aborda una triada muy importante, dando voz a un relato valiente desde el punto de vista de mujeres que persiguen un cambio de paradigma en el enfoque general de todo lo que tiene que ver con la patología.

La EP es un misterio que crece cuando la persona diagnosticada es mujer menor de 50 años. Y es que la EP no es solo una enfermedad de hombres mayores, encorvados, que tiemblan y con problemas al caminar. Se calcula que en el mundo hay unos 7 millones de personas con EP, y alrededor del 40 % son mujeres. Aproximadamente 1 de cada 5 casos diagnosticados son personas menores de 40 años (EP de inicio temprano, o EPIT).

Se pueden proponer tres esferas de actuación que pueden encararse desde diferentes puntos de vista, ya sea desde asociaciones de pacientes, personal sanitario o el público en general. Se trata de la visibilidad de la EP, el enfoque de género en la investigación y la calidad de vida.

La EPIT y, por extensión, la EP necesitan **visibilidad**. Hay que hablar del tema, sacarlo de los círculos habituales y llevarlo a un terreno donde es desconocido. Cuando una persona menor de 40 años recibe el diagnóstico de EP, le asaltan todo tipo de dudas sobre temas como el trabajo, la familia, los hijos, los padres mayores, la casa o la hipoteca. En el caso de las mujeres, hace triplete: enfermedad crónica, mujer y cuidadora es la fórmula perfecta para convertirse en el grupo que más tarda en ser diagnosticado, por ejemplo. Y, cuando ocurre, muchas veces sale de la consulta sintiéndose sola, creyéndose una rara avis, sin saber que existe una comunidad de 3 millones de mujeres en el mundo que entienden por lo que está pasando.

No existe una respuesta clara que explique por qué las mujeres tardan más en ser diagnosticadas. Se ha descrito que el inicio de la enfermedad podría comenzar hasta 2 años antes en los hombres que, en las mujeres, lo que tiene varias explicaciones posibles. Por un lado, las manifestaciones de los síntomas motores en las primeras

fases de la enfermedad podrían ser más leves en las mujeres. Además, los diferentes niveles de hormonas sexuales entre hombres y mujeres podrían retrasar el inicio de la enfermedad en las mujeres (por ejemplo, una mayor edad en la menopausia y una vida reproductiva más larga se asocian con una mayor edad en el momento del diagnóstico). Por otro lado, los aspectos socioculturales podrían influir en el momento del diagnóstico, ya que se ha demostrado que las mujeres tardan más en acudir al médico y en llegar a la consulta con el especialista en trastornos del movimiento.

Desde hace más de 50 años la levodopa es el medicamento de referencia para tratar los síntomas principales de la EP. Si pensamos en lo que ha logrado la humanidad en esos 50 años, cuesta creer que no se haya avanzado más en este ámbito, aunque se hayan sumado nuevos nombres a la lista de tratamientos. Y casi nunca se ha tenido en cuenta la **perspectiva de género en la investigación**, a pesar de que algunos estudios, escasos, apuntan a diferencias entre sexos en cuanto a la EP y sus síntomas.

Tener presente estas diferencias es esencial, desde los modelos con animales (siempre machos) hasta las fases con humanos (siempre hombres). Los primeros informes que analizan las diferencias entre hombres y mujeres con EP datan de principios del siglo XXI (2000-2005), con un aumento significativo de artículos publicados con este enfoque en los últimos diez años (2012-2022). Aun así, la conciencia general de la importancia de incluir tanto a sujetos masculinos como femeninos en los estudios de investigación y ensayos clínicos se limita a la última década, por lo que el conocimiento que la comunidad científica tiene en torno a este tema es limitado y con muchas lagunas sin resolver.

Varios estudios han demostrado que las mujeres y los hombres con EP presentan diferentes síntomas de la enfermedad con distinta frecuencia y gravedad. Todavía no se han detectado síntomas específicos que afecten sobre todo a las mujeres, por lo que se habla de síntomas que aparecen con mayor o menor frecuencia en las mujeres. Necesitamos más estudios en diferentes países y con un mayor número de pacientes para entender bien cuál es la frecuencia real en mujeres y hombres. Por lo que sabemos hasta ahora, a nivel motor las mujeres tienen un fenotipo más dominante en temblores, enmascaramiento facial, caídas y problemas de marcha, discinesias inducidas por levodopa y síndrome de piernas inquietas. En cuanto a los síntomas no motores, las mujeres sienten más fatiga, apatía, dolor, ansiedad, depresión, alteraciones del estado de ánimo y del sueño, síntomas urogenitales y alteraciones visuales. En cambio, las mujeres presentan una menor progresión de la enfermedad, congelación y rigidez, deterioro cognitivo y alucinaciones.

Actualmente no hay ningún documento científico publicado que describa si los síntomas de las mujeres cambian durante su ciclo menstrual y cómo lo hacen, pese a que las mujeres suelen manifestar un empeoramiento de los síntomas de la EP en torno a la menstruación, normalmente la semana anterior o durante ella. Es impor-

tante recopilar información específicamente sobre las mujeres con EP con el fin de comprender la manifestación de sus síntomas, en relación con los posibles cambios durante el ciclo menstrual, y su respuesta a los diferentes medicamentos.

Por otro lado, las personas que conviven con la EP necesitan conservar su **calidad de vida**, o mejorarla en lo posible. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la "percepción individual de la posición en la vida de una persona en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual vive, en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes". Es decir, una evaluación subjetiva de la persona y de su mundo material y social y su nivel de satisfacción con su situación. Para llegar a una conclusión más o menos contundente, se trataría de determinar la salud física, la mental, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la interrelación con las características ambientales. Mejorar la calidad de vida es casi como una autoevaluación en la que ponemos todos los elementos sobre la mesa y los analizamos. Y este ejercicio no es nada fácil, porque muchas veces podemos encontrarnos con necesidades insatisfechas que o bien no habíamos captado del todo o que implicarían un gasto económico que no podemos asumir.

En España, en torno a 2012, se publicó un estudio según el cual se calculaba que la EP costaba unos 17.000 euros al año. A esta cifra se llega sumando costes directos, como la asistencia médica, los tratamientos y el cuidado ambulatorio del paciente, más los indirectos, como la disminución de la productividad laboral por jubilación anticipada. A veces, al hacer ese cálculo se olvidan otros gastos. Por ejemplo, la persona con párkinson que necesita tratamiento tras una caída (traumatología y rehabilitación) o los gastos que asume, como tener que ir en transporte privado por no poder hacer uso del transporte público, tener que cambiar la bañera por un plato de ducha y poner agarraderas o tener que comprar un programa de software de reconocimiento de voz ante la imposibilidad de utilizar un teclado convencional.

Y aquí también entran en juego los **cuidados paliativos**, que apuntan a que el sufrimiento va más allá de lo físico, afectando a las necesidades prácticas y al duelo, las necesidades psicosociales y espirituales. Los cuidados paliativos disminuyen el estrés, el miedo y la pena. En contra de la creencia popular, los cuidados espirituales no provienen de los sacerdotes ni tienen que ver solamente con el final de la vida, son mucho más que eso: se trata de la autopercepción, las creencias personales o el bienestar espiritual, entre otros. Se trata de empoderamiento, autonomía y dignidad. Se trata de encontrar oportunidades para ser feliz. Cuando una persona que vive con una enfermedad crónica se siente empoderada, toda su percepción del mundo, y de la enfermedad, cambia.

Mejorar la calidad de vida también es cambiar la narrativa para que la EP se desprenda del estigma que la rodea y que la persona afectada no tenga que valorar si le conviene o no que se sepa que tiene párkinson. Se debería hablar de cómo tener EP

impregna todo en nuestra vida y en la de los que están cerca. Deberíamos hablar de la importancia de tener una red, una tribu que nos entienda.

74 En el mundo laboral, deberíamos hablar de **ajustes razonables** sin temer cuál será la reacción de nuestros superiores, pero tampoco la de los compañeros. Cualquiera que siga trabajando debería saber lo que tiene a su disposición, y sus supervisores deberían tener suficiente flexibilidad, y presupuesto, para ofrecer ajustes razonables. Ahora bien, cabe decir, en la mayoría de los casos, los ajustes razonables no le cuestan nada a la empresa y, si cuestan algo, suelen ser menos de 500 euros.

El día a día con EP es impredecible. Por eso, el empoderamiento, la autonomía y la dignidad son elementos tan importantes. Y hacer todo lo posible para protegerlos y desarrollarlos es uno de los “tratamientos” más beneficiosos que existen. Por eso, darle visibilidad, plantear innovaciones necesarias como el enfoque de género en la investigación y situar la calidad de vida de los pacientes en el centro son tres elementos esenciales.

8.6 El informe de la OMS como última llamada para actuar

Un reciente informe técnico de la OMS (*Parkinson's disease. A public health approach*) ha puesto el foco en este problema, destacando que la discapacidad y la muerte debidas al párkinson se incrementan de forma más rápida que cualquier otra enfermedad neurológica. Además, existe déficit en el acceso a las terapias rehabilitadoras y a cuidados paliativos de los afectados en todo el mundo, destacando mayores dificultades en el acceso a los recursos de cuidados en los países con ingresos bajos y medios. Sólo el 16% de los países poseen servicios de neuro rehabilitación, apenas el 8.5% integran cuidados paliativos en los servicios de salud y el 23% tiene neurólogos en áreas del rural. Como inciso, se debe indicar que un 60% de las personas con EP en España viven en municipios de tamaño pequeño o mediano.

Continuando con el informe técnico de la OMS, también se insiste en la necesidad de entrenar a los profesionales de salud de los cuidados primarios para conseguir diagnósticos más precoces y que un cuidado efectivo en párkinson debe incluir apoyo a los cuidadores; desembocando todo ello en que un cuidado adecuado y efectivo se asocia con beneficios en la salud durante todo el curso clínico de la enfermedad. Algunos estudios sugieren que ciertos factores del estilo de vida protegen contra la EP, incluyendo ejercicio físico regular, dieta mediterránea y consumo de cafeína.

El informe termina demandando un mayor compromiso político para desarrollar estrategias, programas y servicios que son efectivos para las personas con párkinson y esboza las líneas generales en el campo de la investigación, particularmente promover y extender la financiación para investigación en este campo, incrementar la inversión para trasladar los hallazgos a la práctica clínica habitual (nuevas técnicas

de diagnóstico y tratamientos como respuesta directa a las necesidades de los pacientes) y construir modelos de cuidados que puedan ser replicados en diferentes contextos.

En España, la Federación Española de Párkinson aglutina desde 1996 a 66 asociaciones de pacientes en el territorio nacional y suma más de 12.800 socios. 75

Las asociaciones son fundamentales para las personas con párkinson y sus familiares, ya que brindan información y asesoramiento personalizados; trabajan en la defensa de los derechos del colectivo y dan apoyo emocional. Por otro lado, estas entidades suponen un potencial ahorro al Estado ya que, a través de ellas, las personas afectadas tienen acceso a terapias de rehabilitación que, aunque están contempladas en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS), no son proporcionadas por la administración en la cantidad necesaria. Aunque el SNS cubre muchos aspectos del tratamiento de la enfermedad y las asociaciones reciben subvenciones públicas, estas partidas son insuficientes para atender las necesidades de las personas con EP.

Capítulo 9

Conclusiones generales

77

En este capítulo se establecen las principales conclusiones generales derivadas de lo que se ha venido contando. Resumiendo todo lo expresado en este libro, se podría decir que la enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad crónica, neurodegenerativa e invalidante. No existen estudios epidemiológicos detallados sobre la EP en España, pero se estima que las enfermedades neurológicas afectarán a un mayor número de personas en el futuro, debido al envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida.

Aunque su nombre es de sobra conocido, es una enfermedad muy desconocida y estigmatizada. La sociedad tiene de ella una imagen distorsionada fundamentada en falsos estereotipos. El más extendido es la identificación del temblor como el único síntoma del párkinson y el desconocimiento del amplio abanico de síntomas tanto motores como no motores que intervienen en la enfermedad. Esta falsa percepción dificulta la convivencia con la enfermedad de las personas con párkinson y sus cuidadores.

Un diagnóstico certero y precoz beneficia no sólo a la persona, que recibirá cuanto antes un tratamiento adaptado a sus circunstancias (en el inicio de la enfermedad se obtiene la mejor respuesta a los fármacos), sino que reduce considerablemente los costes que la enfermedad genera para el sistema sanitario y la sociedad en general.

Aunque no existe consenso claro, se considera que tienen párkinson de inicio temprano aquellas personas con menos de 40 o 50 años. Estas personas no sólo han de enfrentarse al impacto físico de la enfermedad, sino que han de hacerlo bajo la presión de mayores responsabilidades familiares, de enfrentarse a una pérdida de poder adquisitivo y de tener que realizar reajustes en su carrera profesional.

En las fases más avanzadas de la enfermedad las personas con EP dejan de realizar actividades en espacios comunes volviéndose invisibles para la sociedad. Al no ser visibles, la sociedad tampoco es consciente de las enormes dificultades a las que

se siguen enfrentando en su día a día tanto ellas como sus cuidadores. La excesiva separación entre los distintos niveles de los servicios sanitarios, y entre éstos y los servicios sociales, dificulta aún más la atención domiciliaria en los estadios avanzados de la enfermedad.

Por otro lado, se ha demostrado que la atención multidisciplinar potencia los beneficios de las personas con EP, pero se requiere la coordinación entre los profesionales implicados, lo que exige la unificación de criterios de actuación, una ágil comunicación y protocolos de coordinación, derivación y seguimiento para evolucionar hacia una atención interdisciplinar.

Las principales dificultades que se encuentran las personas con EP para acceder de forma igualitaria a profesionales y tratamientos están provocadas por la falta de recursos humanos (lo que repercute en los tiempos de espera entre consultas), la dispersión geográfica de los recursos humanos y tecnológicos especializados en la enfermedad y la heterogeneidad normativa.

Las principales líneas de investigación están encaminadas a encontrar biomarcadores que permitan una detección precoz de la enfermedad y conseguir nuevos fármacos sin los efectos secundarios de los actuales. Las terapias génicas y las células madre son las líneas de investigación del futuro. Aún así otros profesionales sanitarios vinculados al cuidado y rehabilitación de la enfermedad (fisioterapeutas, psicólogos, logopedas,...) también investigan en mejores tratamientos en sus campos.

Diversas experiencias han demostrado que, cuando las personas con EP reciben una buena formación sobre su enfermedad, se implican más en el cuidado de su salud, mejora la relación paciente-sanitario, comprenden mejor las explicaciones del profesional y sienten más confianza para exponer sus dudas y temores. A medida que la enfermedad evoluciona, la persona con EP requiere unos cuidados más específicos y concretos, por lo que el cuidador debe disponer de una serie de criterios sanitarios básicos sobre movilidad, higiene, nutrición, falsas expectativas, descanso, ocio, etc., que preserven su equilibrio emocional.

Las asociaciones son actualmente las mayores concededoras de la situación de las personas con EP y su entorno, así como las mayores prestadoras de servicios de atención sociosanitaria dirigidos a este colectivo.

Así mismo, es en las asociaciones donde los/las profesionales proporcionan a las familias y personas cuidadoras formación en cuidados de la vida diaria que mejoran la calidad de vida de las personas afectadas y la suya propia.

Además, sería de gran utilidad establecer más y mejores procedimientos de difusión de la información, aplicados y compartidos de manera integrada por todos los profesionales, entidades y ámbitos, tanto sociales como sanitarios e investigadores, que atienden o puedan atender a las personas con EP.

De igual modo, desarrollar iniciativas públicas que transmitan criterios para la elaboración de información de calidad. Formar a las personas implicadas en esta enfermedad para proporcionarles herramientas que les permitan tomar las mejores decisiones acerca de su salud y proporcionarles toda una serie de recursos para que encaren sus necesidades de carácter sociosanitario y consigan la mayor calidad de vida posible.

79

Todos estos avances deben ir acompañados de una maduración como sociedad que lleve a una comprensión e integración plena de los colectivos con esta y otras enfermedades neurodegenerativas crónicas. Debemos apoyar e involucrarnos en un estilo de vida activo, basado en la práctica de ejercicio, alimentación equilibrada y un descanso adecuado, además de contar con redes sociales consolidadas que faciliten la participación de todos los colectivos.

Capítulo 10

Relatos en primera persona

81

Para finalizar este libro he considerado incorporar en el último capítulo las reflexiones de varios afectados, hombres y mujeres con diferentes casuísticas, que dejan un breve relato sobre su experiencia con la fisioterapia y el impacto de ésta en su patología.

Enrique, 67 años y diagnosticado desde hace 7 años: “La fisioterapia y el ejercicio me han permitido mejorar mi movilidad y mi postura, al tiempo que me ha proporcionado más seguridad en todas las actividades de mi vida diaria”

Carmen, 55 años y lleva casi 4 años conviviendo con el párkinson: “El mantenerme activa es aire para luchar contra la enfermedad, la fisioterapia me ha sacado de más de un apuro para seguir adelante”

Manuel tiene 53 años y lucha contra la enfermedad desde hace 17 años: “Me mantengo activo practicando ejercicio no solo por mí, si no por los que sufren mi afectación y mi deterioro”

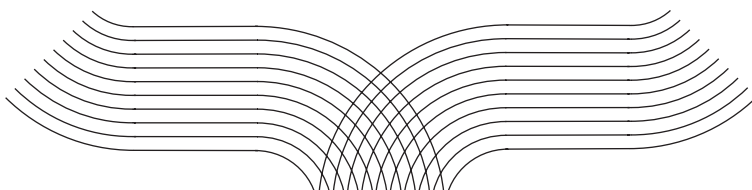
Sabela tiene 44 años y fue diagnosticada hace 6 años: “El fisioterapeuta es un elemento esencial de la red de especialistas que me ayudan a mantener mi calidad de vida. Al trabajar juntos periódicamente, tiene una visión holística y real de mi situación y de mis necesidades”

Óscar, 45 años y diagnosticado hace solo 11 meses: “La diferencia entre cojear un poco durante todo el día y no cojear nada está en hacer una carrera mañanera de 30 minutos. La actividad física ha sido importante en mi vida, desde el diagnóstico se ha convertido en algo tan vital como el respirar”

María, 73 años y con un diagnóstico reciente desde hace 9 meses: “Mantenerme activa es el antídoto a una enfermedad que pretende pararte en seco, la fisioterapia no tiene efectos adversos y refuerza mi autoestima”

Chema, 61 años y diagnosticado desde hace 7 años: “La visita de mi fisioterapeuta a mi domicilio es vida, lo representa todo y, después de terminar la sesión, enfoco el día con posibilidades, de forma más positiva y con más fuerza”

- 82 *Tina* tiene 65 años y convive con el parkinson desde hace 10 años: “Gracias a la fisioterapia alcanzo un nivel de bienestar que me permite seguir adelante con mi vida”



Miscelánea

Serie de textos misceláneos

Últimas publicaciones na colección

Da caverna a acrópole: un camiño cara a educación crítica (2022)

Ciro Fernández Briones

Persente i feturo de la lhéngua mirandesa: Studo de ls usos, atitudes i cumpeténcias lhenguísticas de la populaçon mirandesa (2022)

Xosé Henrique Costas (coord.)

Trabajo y capital en el siglo XXI: Mutaciones, consecuencias, alternativas (2022)

Albino Prada Blanco

No fondo dos espellos: Artigos 2007-2010 (2022)

Xosé Luis Méndez Ferrín

Universidades híbridas? De las universidades públicas presenciales a las universidades públicas presenciales-virtuales en el mundo del coronavirus (2021)

Enrique J. Varela Álvarez



Fisioterapia y enfermedad de Parkinson

Guía para terapeutas, afectados y cuidadores

Este libro no solo pretende ser un texto de guía para fisioterapeutas si no para todos aquellos colectivos que de alguna manera han de tener relación con la enfermedad de Parkinson: afectados, cuidadores, familias y el conjunto de la sociedad.

A través de los primeros capítulos se introduce al lector en el universo del parkinson, el modelo interdisciplinar de cuidados, el papel del fisioterapeuta, sus principales instrumentos de evaluación, objetivos, pautas de tratamiento y recomendaciones. Seguidamente se informa

de los síntomas comunes y, de forma somera, se establece una guía de manejo para el afectado y cuidador. Se ha puesto en relieve la importancia del autocuidado y de conseguir que la persona sea experta en su patología para empoderarla ante la enfermedad. Para terminar, los últimos capítulos pretenden sensibilizar sobre el fenómeno desde diferentes puntos de vista y reflexionar sobre como crear sociedades más inclusivas. Algunos testimonios reales de afectados culminan esta obra dirigida a todo el público interesado.

Servizo de Publicacións

Universida de Vigo

