

# EL MANUAL DEL CUIDADOR DE PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

EDITORES

—

Joaquim Ferreira  
Marli Lopo Vitorino

# LISTA DE AUTORES

## **EDITORES COORDINADORES**

### **Joaquim Ferreira**

(NEURÓLOGO)

Catedrático de Neurología y Farmacología Clínica, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa  
Diretor Clínico, CNS - Campus Neurológico

### **Marli Lopo Vitorino**

(ENFERMERA)

Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria  
CNS - Campus Neurológico

## **AUTORES**

### **Alexandra Saúde**

(FISIOTERAPEUTA)

CNS - Campus Neurológico

### **Ana Castro Caldas**

(NEURÓLOGA)

CNS - Campus Neurológico

### **Ana Rita Fernandes Peralta**

(NEURÓLOGA)

Departamento de Neurología, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria  
Profesora de Neurología, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa  
CNS - Campus Neurológico

### **Anabela Valadas**

(NEURÓLOGA)

Departamento de Neurología, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria  
CNS - Campus Neurológico

### **Diana Miranda**

(NUTRICIONISTA)

CNS - Campus Neurológico

## **Erica Marcelino**

(PSICÓLOGA CLÍNICA)

Coordinadora del Departamento de Psicología del CNS - Campus Neurológico, Lisboa

## **Filomena Sousa**

(PSICÓLOGA CLÍNICA)

Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte -

Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

## **Inês Chendo**

(PSIQUIATRA)

Profesora de Psiquiatría, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte -

Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

## **Joana Breda**

(NUTRICIONISTA)

CNS - Campus Neurológico

## **João Lourenço**

(NEURÓLOGO)

Departamento de Neurología, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

## **Leonor Correia Guedes**

(NEUROLOGISTA)

Profesora de Neurología, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Departamento de Neurología, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

## **Márcia Duarte**

(ENFERMERA)

CNS - Campus Neurológico

## **Marisa Tavares Brum**

(NEURÓLOGA)

Departamento de Neurología, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

## **Marta Pires**

(ENFERMERA)

CNS - Campus Neurológico

## **Miguel Coelho**

(NEURÓLOGO)

Profesor de Neurología, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Departamento de Neurología, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

## **Nuno Marques**

(PSICÓLOGO CLÍNICO)

CNS - Campus Neurológico

## **Patrícia Pita Lobo**

(NEURÓLOGA)

Departamento de Neurología, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

## **Pedro Nunes**

(FISIOTERAPEUTA)

CNS - Campus Neurológico

## **Rita Cardoso**

(LOGOPEDA)

Coordinadora de Logopedia en el CNS - Campus Neurológico, Torres Vedras

Profesora de Logopedia, Escola Superior de Saúde de Alcoitão

## **Rita Rodrigues Loureiro**

(LOGOPEDA)

Coordinadora de Logopedia en el CNS - Campus Neurológico, Lisboa

Profesora de Logopedia, Escola Superior de Saúde de Alcoitão

## **Rita Moiron Simões**

(NEURÓLOGA)

Departamento de Neurología, Hospital Beatriz Ângelo

CNS - Campus Neurológico

## **Vanda Freitas Castro**

(NEUROPSICÓLOGA CLÍNICA)

Coordinadora de Neuropsicología en el CNS - Campus Neurológico, Torres Vedras



# ÍNDICE

<b>PREFACIO</b>	08
<b>1. ¿CUÁL ES LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR?</b>	09
<b>2. ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?</b>	11
<b>3. ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS PRINCIPALES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON?</b>	13
<b>4. ¿ES HEREDITARIA LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?</b>	15
<b>5. ¿QUÉ HAY QUE SABER SOBRE LOS FÁRMACOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?</b>	18
<b>6. CÓMO SE TOMA LA MEDICACIÓN?</b>	20
<b>7. ¿CUÁNDO SE DEBE CONSIDERAR LA OPCIÓN DEL TRATAMIENTO QUIRÚRGICO?</b>	24
<b>8. ¿CUÁNDO HAY QUE HABLAR CON EL MÉDICO?</b>	27
<b>9. ¿QUÉ HAY QUE COMUNICARLE Y PREGUNTARLE AL NEURÓLOGO DURANTE UNA CONSULTA?</b>	29
<b>10. ¿CUÁNDO HAY QUE LLEVAR AL HOSPITAL A LA PERSONA CON ENFERMEDAD DE PARKINSON?</b>	33
<b>11. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS MAREOS Y LAS CAÍDAS REPENTINAS DE LA PRESIÓN ARTERIAL?</b>	35
<b>12. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS CAMBIOS DE HUMOR?</b>	37
<b>13. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LAS MANIFESTACIONES CONDUCTUALES DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?</b>	39
<b>14. ¿CÓMO SE PUEDE ABORDAR LA PÉRDIDA DE MEMORIA?</b>	42
<b>15. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS PROBLEMAS URINARIOS?</b>	44
<b>16. ¿CÓMO SE PUEDE ABORDAR EL ESTREÑIMIENTO?</b>	47
<b>17. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS PROBLEMAS DE SUEÑO?</b>	50
<b>18. ¿CÓMO DEBO CUIDAR MI VOZ?</b>	54
<b>19. ¿QUÉ ALIMENTOS SON CONVENIENTES Y CUÁLES HAY QUE EVITAR?</b>	56
<b>20. ¿CÓMO PREVENIR LOS ATRAGANTAMIENTOS?</b>	58
<b>21. ¿CÓMO SE PUEDEN PREVENIR LAS CAÍDAS?</b>	62
<b>22. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS PROBLEMAS SEXUALES?</b>	65
<b>23. ¿QUÉ ACTIVIDAD FÍSICA ES CONVENIENTE?</b>	67
<b>24. ¿SE ENFERMAN LOS CUIDADORES?</b>	69
<b>25. ¿CÓMO SE PUEDE ABORDAR LA CARGA DEL CUIDADOR?</b>	71



Este manual es parte de una serie de iniciativas educativas dirigidas a cuidadores y familiares de personas con la enfermedad de Parkinson.

Ha sido elaborado por profesionales de la salud de diferentes ámbitos, todos ellos con experiencia en el cuidado de personas con la enfermedad de Parkinson.

Hemos decidido dirigir este libro a los cuidadores y a los familiares, ya que con frecuencia no se tiene debidamente en cuenta el papel que desempeñan.

Con este manual esperamos responder a las preguntas que puedan tener los cuidadores e intentar aclarar las dudas que pudieran tener. Desgraciadamente, la mayor parte de la información disponible sobre la enfermedad de Parkinson está dirigida exclusivamente a los profesionales de la salud o se centra exclusivamente en los pacientes.

Esperamos que con textos concisos y accesibles este manual ayude a todas las personas directamente implicadas en el cuidado de personas con la enfermedad de Parkinson.

MD, PhD JOAQUIM FERREIRA

MARLI LOPO VITORINO  
(Enfermera)

# 01. ¿CUÁL ES LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR?

Marli Lopo Vitorino, *Enfermera*

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa crónica que cambia inevitablemente la vida tanto del paciente como de su familia. A medida que la enfermedad progresa, el paciente se vuelve cada vez más dependiente de los demás en la realización de las tareas cotidianas.

Esta dificultad se debe a las limitaciones motoras causadas por la enfermedad, así como a los problemas no motores como la tristeza, los cambios de comportamiento, el dolor, los mareos, etc.

En este sentido, cuidar a una persona con la enfermedad de Parkinson puede ser un largo y arduo viaje, que requiere que el cuidador esté disponible, entregado y tenga los conocimientos necesarios para cuidar bien al paciente. Puesto que la enfermedad de Parkinson es una enfermedad compleja, fluctuante y a menudo impredecible, es importante que los cuidadores conozcan la enfermedad, la manera en que puede cambiar al paciente, las posibilidades de tratamiento y la disponibilidad de ayuda profesional. Este conocimiento es esencial para que el cuidador se sienta seguro y capaz de cuidar a la persona con la enfermedad de Parkinson, evitando al mismo tiempo el agotamiento físico y psicológico.

Ser cuidador, especialmente cuando la persona con la enfermedad de Parkinson es un familiar o amigo, no siempre es una elección. De hecho, los cuidadores suelen ser familiares, amigos, vecinos o miembros de la comunidad.

El papel del cuidador no consiste solo en realizar tareas para la persona con la enfermedad de Parkinson, sino también en acompañarla y ayudarla a realizar las actividades diarias a su propio ritmo.

El papel del cuidador es fundamental para mejorar la calidad de vida de la persona con la enfermedad de Parkinson. Implica ayudarla a ir adaptando gradualmente las rutinas y evitar el aislamiento social y/o la institucionalización temprana. Los cuidadores tienen la responsabilidad de proporcionar un cuidado muy específico, que incluye lo siguiente:

- Servir de enlace entre la persona con la enfermedad de Parkinson, la familia y los profesionales de la salud;

- Escuchar y ayudar a la persona a expresar sus sentimientos y temores. No solo no hay cura para la enfermedad de Parkinson, sino que además sigue un curso progresivo, es decir, los síntomas empeoran con el tiempo y ello puede generar sentimientos de frustración, ira, tristeza, depresión y aislamiento;
- Fomentar la realización de actividades que estimulen el cerebro (socioculturales, de ocio u otras ocupaciones apropiadas);
- Cumplir una estricta adherencia a la medicación prescrita - la toma de la medicación puede tener que efectuarse en momentos específicos y a intervalos muy cortos;
- Asegurar una alimentación adecuada y segura: una de las complicaciones más graves de la enfermedad de Parkinson es el atragantamiento. Podría ser necesario utilizar estrategias específicas para preparar y administrar alimentos/líquidos de forma segura;
- Ayudar con la locomoción y las actividades físicas (caminar, sentarse, levantarse y acostarse). La falta de equilibrio y la dificultad para moverse aumentan el riesgo de caídas;
- Proporcionar información a los médicos y otros profesionales de la salud sobre el estado de salud, las reacciones a los fármacos y los tratamientos, el estado de ánimo y otros problemas (como por ejemplo mareos, problemas de sueño, dificultad para caminar, caídas, pérdida de peso, estreñimiento).

Además, el cuidador debe estar disponible para proporcionar atención, apoyo, motivación y tranquilidad. El cuidador tiene que interpretar y analizar los gestos de la persona con la enfermedad de Parkinson, comprender sus miedos y dudas y saber cuándo animarle a superarse a sí misma o a adaptarse a sus nuevas limitaciones.

Para poder cuidar adecuadamente a una persona con la enfermedad de Parkinson, el cuidador debe estar en buena forma física y psicológica. El miedo y la ansiedad pueden agravar la condición de una persona con la enfermedad de Parkinson, y es importante que el cuidador mantenga la calma y la seguridad en sí mismo y esté receptivo a la ayuda de los profesionales de la salud y los grupos de apoyo de su comunidad. Estos grupos pueden proporcionar asesoramiento, aclarar dudas, ofrecer un foro en el que compartir experiencias y proporcionar información, contribuyendo así a evitar el aislamiento social y el agotamiento.



# 02. ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

Anabela Valadas, *Neuróloga*

La enfermedad de Parkinson es un trastorno del movimiento, lo que significa que afecta principalmente a la manera en que las personas controlan sus movimientos, así como a la manera en que se mueven. En el cerebro de las personas con la enfermedad de Parkinson se producen cambios importantes que provocan la aparición de diversos síntomas.

Uno de estos grandes cambios está relacionado con la muerte progresiva de neuronas, que son células que componen el cerebro, en una región denominada la sustancia negra. En esta región del cerebro, las neuronas producen una sustancia química denominada dopamina, que es responsable de la transmisión de mensajes entre diferentes áreas del cerebro que controlan la manera en que nos movemos. La pérdida progresiva de dopamina es por lo tanto la responsable de los síntomas motores que observamos en una persona con la enfermedad de Parkinson, entre los que se incluyen la bradicinesia (lentitud de los movimientos), el temblor (generalmente más prominente en un lado del cuerpo, más frecuente en los dedos y en reposo), la rigidez (aumento de la resistencia cuando se trata de movilizar una articulación) y la inestabilidad postural (responsable de la falta de equilibrio y de las caídas).

No sabemos qué es lo que provoca la muerte de las neuronas productoras de dopamina en la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, las personas que tienen un conjunto de características específico tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Parkinson. Tener estos factores de riesgo no significa necesariamente que una persona desarrollará la enfermedad de Parkinson. Estos factores de riesgo son los siguientes: la edad (que es el factor más importante, ya que la enfermedad de Parkinson es más frecuente en las personas de edad avanzada), el sexo masculino, ya que los hombres tienen un riesgo ligeramente mayor que las mujeres, la genética, puesto que se han identificado alteraciones en genes específicos que causan la enfermedad de Parkinson, aunque tales alteraciones son raras. Es más probable que la genética desempeñe un papel en la enfermedad de Parkinson en las personas que desarrollan la enfermedad a una edad más temprana y en las familias en las que haya habido varios miembros afectados por esta enfermedad.

Además de los síntomas relacionados con el movimiento, las personas con la enfermedad de Parkinson también tienen otros síntomas no relacionados con la manera en que se

mueven y que se denominan síntomas no motores. En el cerebro se producen otros cambios que son los responsables de estos síntomas. En la mayoría de los casos, están relacionados con el depósito de una sustancia llamada alfa-sinucleína. Esta sustancia existe de manera natural en el cerebro, pero en la enfermedad de Parkinson, por razones que se desconocen, se vuelve insoluble y comienza a depositarse y a formar agregaciones que se conocen como cuerpos de Lewy. Los diversos síntomas no motores surgen dependiendo de las áreas del cerebro afectadas por los cuerpos de Lewy. Las áreas afectadas con mayor frecuencia son las responsables del olfato y el sueño, y son por lo tanto éstos los síntomas no motores más frecuentes que se observan en las personas con la enfermedad de Parkinson.

También se ha observado el depósito de alfa-sinucleína en lugares distintos del cerebro, concretamente en la pared del intestino, lo que produce con frecuencia estreñimiento.

Así pues, los síntomas de las personas con la enfermedad de Parkinson se producen como resultado de estos cambios en el cerebro. Para detener la progresión de la enfermedad, actualmente se están llevando a cabo una gran cantidad de investigaciones. Sin embargo, este objetivo aún no se ha alcanzado. **La enfermedad de Parkinson no tiene cura y su progresión no puede detenerse. Sin embargo, existen muchos tratamientos disponibles, como por ejemplo diversos fármacos, cirugía y rehabilitación, que son eficaces en el control de los síntomas motores y no motores en las personas con la enfermedad de Parkinson.**

# 03. ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS PRINCIPALES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON?

Miguel Coelho, *Neurólogo*

Hay varios síntomas que pueden llevar a un paciente con la enfermedad de Parkinson a la consulta del médico por primera vez antes del diagnóstico. La enfermedad de Parkinson puede manifestarse de diferentes maneras y con diferentes características, y cada paciente y su familia experimentan los síntomas de forma diferente.

Sin embargo, son por regla general la lentitud, los temblores, o ambos, los principales síntomas que llevan a los pacientes a acudir al médico. Los síntomas comienzan insidiosamente y progresan con lentitud; solo en raros casos se manifiestan repentinamente. Los síntomas de la enfermedad de Parkinson, como por ejemplo la rigidez, la reducción del balanceo de los brazos o la lentitud de una pierna, suelen comenzar en un lado del cuerpo y progresar más tarde hacia el otro, aunque un lado siempre se verá más afectado que el otro.

De um modo geral, os sinais da doença (ex. tremor, menor balanceio de um braço, arrastar de uma perna) aparecem primeiro num lado do corpo e tendem a manter-se mais marcados num lado, mesmo depois de progredirem para o outro.

## LENTITUD DE MOVIMIENTOS

La lentitud de movimientos es la característica que define la enfermedad de Parkinson y el principal síntoma de los pacientes. Se manifiesta de varias maneras, como por ejemplo con un cambio en la escritura a mano que se vuelve más pequeña y lenta y también más difícil de leer. También puede presentarse en forma de dificultad para realizar ciertos gestos motores que requieran una cierta precisión, como por ejemplo afeitarse, abotonarse, comer, utilizar una llave o ponerse pendientes. Sin embargo, los pacientes pueden sentir los objetos y tener una fuerza normal a pesar de esta lentitud. Los familiares y amigos notarán que la cara de la persona con la enfermedad de Parkinson es menos expresiva, como una "cara de póquer"; el paciente parece triste y el habla es menos comprensible. Los pacientes se quejan de que arrastran una pierna, caminan lentamente con pasos pequeños y, en algunos casos, incluso tropiezan con alfombras o pavimentos, pero las caídas son poco frecuentes en las primeras etapas de la enfermedad. Los pacientes pueden mencionar que les resulta más difícil caminar al lado de sus familiares o amigos, y pueden tener dificultad a

## ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS PRINCIPALES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON? Miguel Coelho, *Neurólogo*

la hora de darse la vuelta en la cama por la noche, o darse cuenta de que se despiertan en la misma posición en la que se quedaron dormidos.

### TEMBLOR

El temblor es el síntoma más frecuente al inicio de la enfermedad de Parkinson. Por lo general, afecta a la mano o al pie de un lado del cuerpo y se produce en reposo (temblor en reposo), mejorando al realizar cualquier tarea y produciéndose con menor frecuencia durante la realización de acciones como comer o sostener una taza. El temblor avergüenza a los pacientes, aunque por lo general no interfiere con la realización de acciones o con la marcha. Desaparece durante el sueño. También puede haber temblor en la barbilla, pero no así en la cabeza.

### OTROS SÍNTOMAS

Es frecuente, aunque no sucede en todos los casos, que los pacientes mencionen otros síntomas cuando acuden a la consulta del médico por primera vez. Algunos de estos síntomas han estado presentes mucho antes que el temblor o la lentitud, pero los pacientes solo reparan en ellos cuando el médico pregunta por ellos.

Algunos pacientes notarán que su sentido del olfato es peor, mientras que otros se quejan de pesadillas. La pareja del paciente puede mencionar que éste ha comenzado a "actuar sus sueños" mientras duerme, a menudo con movimientos violentos de brazos o piernas o sonidos fuertes. Estos movimientos pueden hacer daño a la pareja o al propio paciente si una extremidad golpea un objeto.

En otros casos, el estreñimiento puede presentarse como un nuevo problema. La tristeza y/o la pérdida de interés por la realización de sus pasatiempos o tareas habituales puede ser una manifestación no motora de la enfermedad de Parkinson y la primera razón por la que el paciente acude a la consulta de un psiquiatra.

### FIQUE ATENTO



**Lentidão  
de Movimentos**



**Tremor**



**Perda de  
Olfato**



**Pesadelos  
Noturnos**



**Obstipação**

# 04. ¿ES HEREDITARIA LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

Leonor Correia Guedes, *Neuróloga*

Aunque en la gran mayoría de las personas con la enfermedad de Parkinson (alrededor del 90% de los casos) la causa de la enfermedad sigue siendo desconocida, la enfermedad de Parkinson puede ser hereditaria. Alrededor del 10% de los pacientes presentan una causa genética o un cambio que, aunque no provoca la enfermedad, sí aumenta el riesgo de desarrollarla. Estos cambios que inducen o incrementan el riesgo de la enfermedad son el resultado de variaciones en nuestro ADN. El ADN es un código que recibimos de nuestros padres y que transmitimos a las generaciones futuras: hijos e hijas, nietos y nietas y sus descendientes futuros. Es este código el que determina la estructura de nuestro cuerpo, el color de nuestros ojos y de nuestro cabello. Si este código experimenta un cambio lo suficientemente importante como para provocar una enfermedad, podemos, por ejemplo, producir niveles más bajos de insulina y desarrollar diabetes.

En el caso de los cambios genéticos relacionados con la enfermedad de Parkinson, nuestro cuerpo puede tener niveles más bajos de ciertas sustancias o producir sustancias tóxicas que inducen la enfermedad. Las neuronas que producen dopamina se alteran y desaparecen, lo que reduce los niveles de dopamina en el cerebro y se favorece así la aparición de síntomas (como por ejemplo movimientos más lentos, temblores y rigidez).

Algunos cambios genéticos solo pueden inducir un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Parkinson, mientras que otros son suficientes para inducir la enfermedad. Si los cambios genéticos solo inducen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Parkinson, por ejemplo un 5% más de riesgo, esto significa que una persona normal, en lugar de tener una probabilidad del 1 al 2% de desarrollar la enfermedad de Parkinson a los 65 años de edad (que es el riesgo de la población general), tendría un riesgo del 5 al 10% de tener la enfermedad de Parkinson a los 65 años de edad.

Este riesgo puede ser menor o mayor dependiendo del cambio genético específico.

Si los cambios genéticos provocan la enfermedad, los portadores de la(s) mutación(es) pueden desarrollar la enfermedad de Parkinson. Hasta la fecha, se han identificado 13 genes (regiones en el ADN) como causantes de la enfermedad de Parkinson si experimentan alteraciones. Estos cambios/alteraciones se denominan mutaciones. La forma en la que comienza la enfermedad (más tarde o más temprano en la vida) y la

manera en la que se manifiesta varían dependiendo de la mutación que tenga el paciente. La forma en que la enfermedad aparece en la familia también varía dependiendo de si la mutación es recesiva o dominante y, si es dominante, depende de si la mutación tiene una mayor o menor penetración (como por ejemplo si solo aparece en hermanos, o en un padre y un hijo, o en un abuelo y un nieto).

La forma más frecuente de la enfermedad de Parkinson genética está causada por la mutación G2019S del gen LRRRK2. La probabilidad de que un paciente con la enfermedad de Parkinson sea portador de una mutación G2019S puede ser de tal solo el 1%, pero esta frecuencia varía de una región a otra y en función de si hay o no antecedentes familiares de enfermedad de Parkinson. Esta frecuencia es mayor en los pacientes de Portugal (donde esta mutación se encuentra en alrededor del 3,5-5% de los pacientes con la enfermedad de Parkinson que no tienen ningún otro miembro de la familia afectado, y en alrededor del 14% de los casos con la enfermedad de Parkinson familiar), y es incluso mayor en pacientes de Oriente Medio y países del norte de África, donde se estima que la mutación G2019S está presente en más del 30% de los pacientes con la enfermedad de Parkinson.

La enfermedad de Parkinson asociada a la presencia de la mutación G2019S es muy similar a la enfermedad de Parkinson sin causa genética conocida. Tiene una edad media de inicio y curso de la enfermedad similares y se asocia con una menor probabilidad de tener deterioro cognitivo. Si se identifica una mutación G2019S en un paciente, sus hijos tendrán un 50% de probabilidades de heredar la mutación. Sin embargo, puesto que la mutación tiene baja penetración, los familiares asintomáticos portadores de la mutación tienen una probabilidad estimada de desarrollar la enfermedad de Parkinson que puede de solo el 20% a la edad de 80 años.

La segunda causa genética conocida más frecuente de la enfermedad de Parkinson está relacionada con las mutaciones del gen parkin (PRKN). Estas mutaciones se asocian con una edad de inicio de la enfermedad más temprana, incluso antes de los 20 años (aunque esto es extremadamente raro). La enfermedad de Parkinson asociada a mutaciones del gen PRKN se caracteriza por una mayor frecuencia de la aparición de discinesia y un curso de la enfermedad más benigno, con una menor frecuencia de la presencia de deterioro cognitivo. Otras formas más raras de enfermedad de Parkinson genética pueden incluso tener una edad de inicio más temprana y pueden estar asociadas con presentaciones atípicas, menor respuesta a la medicación, cambios de comportamiento y déficits cognitivos más graves, entre otros.

## 04

## ¿ES HEREDITARIA LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

Leonor Correia Guedes, *Neuróloga*

La realización de pruebas genéticas en un paciente con la enfermedad de Parkinson depende de si el paciente desea saber si hay factores hereditarios que contribuyan a la enfermedad y de la forma en que la enfermedad se manifieste en la familia del paciente. También puede depender de la edad de inicio y de los síntomas clínicos. A la hora de decidir si se realiza o no una prueba genética, hay que tener en cuenta que no existe en la actualidad ningún tratamiento disponible que prevenga o ralentice la enfermedad. A la hora de proporcionar asesoramiento genético, es importante explicar los pros y los contras de las pruebas genéticas, es decir, incidir no solo en la información que se puede obtener, sino también en las posibles consecuencias desfavorables que puede tener una prueba positiva tanto para el paciente como para su familia. Disponiendo de toda esta información, el paciente puede tomar una decisión más informada.

# 05. ¿QUÉ HAY QUE SABER SOBRE LOS FÁRMACOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

Joaquim Ferreira, *Neurólogo*

Afortunadamente, hay muchos medicamentos disponibles para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. Estos medicamentos mejoran enormemente diversos síntomas como el temblor y la lentitud del movimiento, pero son menos útiles a la hora de tratar problemas como la dificultad para caminar (como por ejemplo los pies pegados al suelo) o las dificultades del habla, etc. Desgraciadamente, aún no hay medicamentos disponibles que curen la enfermedad de Parkinson o que detengan o retrasen su progresión.

Los diferentes fármacos utilizados para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson se presentan en diferentes formas farmacéuticas: comprimidos (como por ejemplo levodopa/carbidopa, levodopa/benserazida, ropinirol, pramipexol, piribedil, selegilina, rasagilina, entacapona, opicapona, amantadina), parches cutáneos (rotigotina, rivastigmina), inyecciones en el abdomen (apomorfina) o geles administrados a través de un tubo que se coloca directamente a través de la piel en el estómago o el intestino (gel de levodopa).

La decisión de cuál es el mejor tratamiento debe adaptarse a cada persona y depende de la edad del paciente, la etapa de la enfermedad, el estilo de vida, los objetivos del tratamiento y los síntomas más problemáticos (como por ejemplo la duración de los períodos en los que los pacientes están rígidos, más lentos e incapaces de moverse, y los movimientos involuntarios).

Aunque las personas con la enfermedad de Parkinson pueden comenzar el tratamiento con un solo fármaco, a medida que la enfermedad progresa será necesario utilizar varios fármacos al mismo tiempo. También podría ser necesario tomar medicamentos en momentos precisos del día y a intervalos muy cortos (como por ejemplo a intervalos de tres horas).

A lo largo de la progresión de la enfermedad, habrá que ajustar las dosis, añadir nuevos fármacos y suspender la administración de otros. En las etapas más avanzadas de la enfermedad, a menudo es necesario disminuir las dosis o suspender algunos de los medicamentos que se han estado tomando durante años. También hay medicamentos que, aunque no son específicos para la enfermedad de Parkinson, pueden y deben utilizarse.



## 05

## ¿QUÉ HAY QUE SABER SOBRE LOS FÁRMACOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON? *Joaquim Ferreira, Neurólogo*

Entre dichos medicamentos se incluyen fármacos utilizados para tratar la depresión, el insomnio (despertarse con frecuencia durante la noche o soñar mucho), cambios urinarios (necesidad de orinar muchas veces durante la noche o tener que ir corriendo al baño), mareos y caídas de la presión arterial, pérdidas de memoria, alucinaciones (ver cosas que no están ahí) u otros cambios de comportamiento. Algunos medicamentos requieren un seguimiento muy minucioso. Por ejemplo, uno de los medicamentos recomendados para tratar las alucinaciones (clozapina) requiere la extracción frecuente de sangre (inicialmente a intervalos semanales).

Igual que todos los demás medicamentos, los medicamentos para la enfermedad de Parkinson pueden causar efectos secundarios desagradables.

Los efectos secundarios frecuentes incluyen la aparición de náuseas o vómitos después de empezar a tomar un nuevo medicamento. En general, estas molestias desaparecen al cabo de algunos días, pero podría ser necesario comenzar a aumentar la dosis del nuevo medicamento más lentamente o administrar un medicamento contra las náuseas (como por ejemplo domperidona) durante unos días. Existen otros efectos secundarios desagradables que deben comunicarse al médico o al neurólogo que atienda al paciente:

- Si el paciente tiene mucho sueño durante el día y se duerme fácilmente en situaciones inapropiadas (por ejemplo a la mesa, conduciendo un coche);
- Si el paciente se siente mareado al levantarse;
- Si el paciente ve cosas extrañas que no existen (como por ejemplo animales pequeños o figuras), o si tiene comportamientos inusuales (como por ejemplo compras compulsivas u otros comportamientos anormales).

Los medicamentos con una forma de administración más compleja (inyección abdominal de apomorfina o infusión de gel de levodopa en el intestino) solo están indicados para un pequeño grupo de pacientes que tienen períodos prolongados en los que están rígidos e inmóviles (períodos OFF) o que se benefician de la rápida desaparición de síntomas motores angustiantes.

Hay muchos medicamentos que cuando se utilizan para tratar problemas que no están relacionados con la enfermedad de Parkinson pueden agravar el temblor u otros síntomas. Si nota un empeoramiento con el comienzo de la administración de un nuevo medicamento, hágaselo saber al médico.

# 06. CÓMO SE TOMA LA MEDICACIÓN?

Marli Lopo Vitorino, *Enfermera*

La enfermedad de Parkinson es una entidad clínica cuyo tratamiento incluye la toma frecuente de varios medicamentos. En los casos en los que haya fluctuaciones motoras (alternancia entre períodos en los que la medicación funciona y el paciente se siente mejor y períodos en los que la medicación no funciona y el paciente se siente más "bloqueado"), es aún más importante tomar la medicación de manera apropiada. Es posible que se necesiten varias tomas en los momentos adecuados, varias veces al día y a intervalos cortos (de dos a tres horas). Cuando la medicación no se toma adecuadamente, los pacientes pueden sentir las consecuencias de su ausencia o de su exceso.

En este sentido, el cuidador puede jugar un papel importante en lo relativo a la correcta administración de los medicamentos. Es importante:

## 1. CONOZCA LOS DIFERENTES MEDICAMENTOS

Es importante saber cuál es el efecto esperado de los medicamentos y cuáles son los posibles efectos adversos (como por ejemplo náuseas, vómitos, diarrea). Algunos efectos adversos son particularmente importantes porque tienen consecuencias graves, como por ejemplo el riesgo de quedarse dormido al volante o las compras compulsivas. Si se producen esos efectos adversos, es importante informar al médico de ello para que se pueda ajustar el medicamento o cambiarlo por otro.

## 2. ADMINISTRE LA MEDICACIÓN CORRECTAMENTE

A la hora de preparar la medicación, asegúrese de revisar cuidadosamente todos los medicamentos individualmente, prestando una especial atención a sus nombres, dosis y horas de administración. Tenga en cuenta que las versiones genéricas del mismo medicamento pueden tener cajas y apariencia diferentes.

## 3. ADMINISTRE LA MEDICACIÓN CORRECTAMENTE EN RELACIÓN CON LAS COMIDAS

En el caso de los pacientes con fluctuaciones motoras, puede ser ventajoso separar el momento de la administración

de la levodopa (Sinemet® o Madopar®) de las comidas. Las comidas ricas en proteínas (como por ejemplo la carne, el pescado o los suplementos hiperproteicos) retrasan la absorción de la levodopa, y el inicio del efecto puede producirse más tarde o no producirse en absoluto. En estos casos, se recomienda tomar la levodopa al menos 30 minutos antes o una hora después de la comida principal.

#### **4. RESPETE LAS HORAS PRESCRITAS PARA LA ADMINISTRACIÓN DE LA MEDICACIÓN**

En un principio, el horario de la administración de la medicación puede ser sencillo, pero a medida que la enfermedad vaya progresando podría ser necesario aumentar la frecuencia de la toma de medicamentos hasta seis u ocho veces al día, a intervalos de dos a tres horas.

#### **5. NUNCA SUSPENDA O CAMBIE LA MEDICACIÓN, INCLUSO SI EL PACIENTE SE SIENTE MEJOR**

Es necesario respetar las recetas, y ni el paciente ni el cuidador deben añadir u omitir un medicamento sin consultar con su médico. Omitir medicamentos puede tener el efecto contrario al deseado y provocar mayores molestias y agravar síntomas como el temblor o las sensaciones de "bloqueo".

#### **6. NUNCA ADMINISTRE UNA DOSIS DOBLE AL PACIENTE SI SE OLVIDÓ LA DOSIS ANTERIOR**

La levodopa se puede tomar con un ligero retraso. Sin embargo, si el retraso es superior a una o dos horas, la dosis olvidada no debe añadirse a la dosis siguiente debido al riesgo de exceso de medicación.

#### **7. NO MANIPULE LOS MEDICAMENTOS**

Algunos medicamentos no se pueden dividir o manipular (como por ejemplo las cápsulas o comprimidos de liberación prolongada). Para algunas personas, el tamaño de las pastillas puede ser un problema debido a la dificultad para tragar, y es por lo tanto aconsejable ingerir la medicación junto con un alimento blando (como por ejemplo un puré de frutas).

### 8. AYUDE AL PACIENTE CON LA TOMA DE LA MEDICACIÓN

En algunos casos de pacientes con alteraciones cognitivas, problemas de memoria o cambios de comportamiento, es esencial proporcionar ayuda al paciente con la toma de la medicación con el fin de evitar el riesgo de que no se tome.

Dada la complejidad de la medicación en la enfermedad de Parkinson, existen recursos disponibles que pueden ayudar a prevenir las sobredosis, el olvido y la mezcla de medicamentos, como por ejemplo:

- Caja desechable (como un blíster) en la que se pueden colocar todos los medicamentos de la semana de acuerdo con el horario de toma prescrito;
- Caja con siete compartimentos según los días de la semana (se recomienda preparar los medicamentos para toda la semana a la vez);
- Caja de medicación diaria con cuatro o más compartimentos, con la dosis de medicación correspondiente al momento de la toma, identificada en la caja (recomendada para más de cuatro tomas de medicación al día);
- Tablas plastificadas e impermeables con el horario de la medicación que se pueden colocar en un lugar visible y de fácil acceso (como por ejemplo la puerta de la nevera, una pared, en la oficina);
- Dispositivos de aviso para evitar olvidarse de tomar los medicamentos (como por ejemplo alarmas en el teléfono móvil, aplicaciones que proporcionan recordatorios, etc.).

También se puede utilizar un cuaderno para anotar los síntomas del paciente cuando toma los medicamentos (como por ejemplo temblor, náuseas, vómitos, agravación de los movimientos involuntarios, sensación de bloqueo prolongada), las molestias causadas por un nuevo medicamento o cualquier pregunta que pudiera surgir para poder aclararla en la consulta con el médico o la enfermera.



# 07 ¿CUÁNDO SE DEBE CONSIDERAR LA OPCIÓN DEL TRATAMIENTO QUIRÚRGICO?

Patricia Pita Lobo, *Neuróloga*

En las etapas tempranas de la enfermedad de Parkinson, los pacientes mejoran significativamente con medicación oral. Sin embargo, con la evolución de la enfermedad y el uso a largo plazo de la levodopa oral, pueden surgir complicaciones motoras. Las complicaciones motoras se desarrollan lentamente durante la progresión de la enfermedad y se caracterizan por dos tipos de síntomas: períodos OFF y movimientos involuntarios.

Los períodos OFF corresponden a los períodos del día en los que reaparecen los síntomas de la enfermedad de Parkinson (temblor, lentitud, rigidez, dificultades para caminar y congelación). Estos períodos pueden ser predecibles o impredecibles a lo largo del día, a pesar de la toma regular de medicación.

Los movimientos involuntarios, denominados discinesias, son movimientos independientes del control del paciente y pueden desarrollarse en cualquier parte del cuerpo (cabeza, tronco y extremidades). Estos movimientos están asociados con la ingesta de levodopa a lo largo del día.

Con la progresión de la enfermedad, tanto los períodos OFF como los movimientos involuntarios pueden volverse más frecuentes durante el día, impredecibles y bastante intensos, causando incomodidad y discapacidad al paciente a la hora de realizar actividades de la vida diaria.

## ¿Qué pacientes son candidatos para la cirugía de la enfermedad de Parkinson?

Pacientes con la enfermedad de Parkinson que tengan períodos OFF y movimientos involuntarios molestos (discinesias) que limiten sus actividades de la vida diaria y que no mejoren con el mejor tratamiento oral disponible.

## ¿Cuáles son los síntomas que mejoran con la cirugía de la enfermedad de Parkinson?

Los síntomas que mejoran con la cirugía de la enfermedad de Parkinson son la lentitud del movimiento, la rigidez de las extremidades y el temblor. También se produce una reducción significativa, o incluso una remisión, de los períodos OFF y de los movimientos involuntarios.

## 07

## ¿CUÁNDO SE DEBE CONSIDERAR LA OPCIÓN DEL TRATAMIENTO QUIRÚRGICO? *Patricia Pita Lobo, Neuróloga*

### ¿Cuáles son las condiciones que pueden hacer que un paciente no sea un buen candidato para la cirugía?

- Problemas de marcha que no mejoren con la medicación oral;
- Caídas frecuentes y falta de equilibrio significativa que no mejore con la medicación;
- Problemas de memoria;
- Depresión severa o cambios de comportamiento (como por ejemplo alucinaciones);
- Otras enfermedades o la presencia de material metálico en el cuerpo que contraindiquen las imágenes por resonancia magnética (IRM).

### ¿Quién remite a los pacientes al equipo quirúrgico especializado?

El neurólogo que siga al paciente de manera rutinaria puede derivarlo a los centros quirúrgicos.

### ¿Dónde se realiza la cirugía de la enfermedad de Parkinson?

En hospitales que tengan equipos dedicados a la cirugía de la enfermedad de Parkinson.

### ¿Cómo funciona la cirugía?

La cirugía de la enfermedad de Parkinson que se realiza con mayor frecuencia es la cirugía de estimulación cerebral profunda. Esta cirugía consiste en la colocación de electrodos cerebrales que se conectan a un neuroestimulador (un tipo de marcapasos con una batería) que se coloca debajo de la piel a la altura del pecho del paciente.

### ¿Cuáles son los riesgos de la cirugía?

En los centros con más experiencia, se producen acontecimientos adversos de la cirugía en uno o dos pacientes de cada 100 pacientes que se someten al procedimiento, e incluyen los siguientes:

- Infecciones de los materiales implantados durante la cirugía;
- Hematomas cerebrales y derrames cerebrales;
- Movimientos involuntarios severos;
- Empeoramiento del habla (disartria), problemas para caminar y problemas de equilibrio;

## ¿CUÁNDO SE DEBE CONSIDERAR LA OPCIÓN DEL TRATAMIENTO QUIRÚRGICO? *Patricia Pita Lobo, Neuróloga*

- Empeoramiento de los problemas de memoria, la depresión y la ansiedad;
- Ausencia de mejora los síntomas de la enfermedad de Parkinson.

### DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

El paciente debe ser objeto de un seguimiento regular en una clínica ambulatoria. En las visitas clínicas se ajustan tanto la medicación como los parámetros de estimulación con el fin de mejorar los síntomas de la enfermedad de Parkinson.



# 08. ¿CUÁNDO HAY QUE HABLAR CON EL MÉDICO?

Ana Castro Caldas, *Neuróloga*

Los síntomas y problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson varían a lo largo de la progresión de la enfermedad, e incluso de un día a otro. Es una enfermedad en la que la posibilidad del mantenimiento de un contacto fácil y fluido con los profesionales sanitarios es muy importante. La relación de confianza con el médico y las consultas regulares son una parte importante del tratamiento. Aunque los problemas encontrados por el paciente puedan parecer embarazosos e incómodos, en muchos casos pueden ser resueltos con facilidad por los profesionales sanitarios.

**Por lo tanto, debe ponerse en contacto con su médico o con un miembro del equipo de atención médica siempre que la persona a la que esté atendiendo:**

- Tenga preguntas sobre la enfermedad, incluyendo su causa, las opciones de tratamiento disponibles o problemas relacionados con los medicamentos;
- Experimente un empeoramiento de los síntomas después de cambios de la medicación, como por ejemplo agravación de la lentitud o el temblor, o aumento de los movimientos involuntarios (discinesias);
- Tenga dificultad para caminar y sufra caídas;
- Tenga problemas cognitivos (dificultad para recordar eventos, prestar atención, planificar o seguir una conversación o pensamiento);
- Sienta dolor en los pies al despertarse;



- Tenga problemas para dormir;
- Tenga la necesidad de ir muchas veces al baño por la noche;
- Tenga alucinaciones visuales (las alucinaciones se producen cuando una persona ve u oye, mientras está despierta cosas que no están ahí/no están sucediendo);
- Tenga creencias falsas que no se correspondan con la realidad (como por ejemplo la idea de que hay otra persona viviendo en la casa, o de que alguien quiere robarle, o celos);
- Tenga nuevos intereses o pasatiempos que le ocupen demasiado tiempo;
- Tenga comportamientos excesivos relacionados con las compras, la comida y/o la actividad sexual;
- Se vuelva agresiva o suspicaz;
- Se sienta ansiosa o triste, carezca de motivación para realizar las actividades diarias o no tenga ganas de seguir viviendo;
- Tenga pesadillas violentas acompañadas de comportamientos agresivos, como si estuvieran "actuando" sus sueños (como por ejemplo gritando o dando patadas mientras duerme);
- Tenga episodios de desmayo o de casi desmayo;
- Muestre signos de hinchazón o de decoloración púrpura en forma de retícula en las piernas.

Se deben mencionar todas las dudas a un profesional sanitario, incluso aunque no le parecen razonables. El tiempo con el médico puede ser limitado, por lo que es importante que el paciente y/o el cuidador se preparen para la cita. El paciente/cuidador debe preparar una lista de todos los medicamentos, una lista de los posibles problemas relacionados con los medicamentos y una lista de las molestias o problemas más incómodos, así como de las pruebas realizadas (como por ejemplo resultados de análisis de sangre, resonancia magnética, etc.).

# 09. ¿QUÉ HAY QUE COMUNICARLE Y PREGUNTARLE AL NEURÓLOGO DURANTE UNA CONSULTA?

Joaquim Ferreira y Marisa Tavares Brum, *Neurólogos*

Durante el seguimiento de la persona con la enfermedad de Parkinson, la información comunicada en el momento de la consulta es extremadamente importante. Muchas de las decisiones que se han de adoptar dependen de la información que se le proporcione al médico, y no solo de lo que éste observe durante la consulta. Esa información consiste en lo que sucede a lo largo del día a día y puede ser transmitida por los propios pacientes, por sus familiares o por los cuidadores. Para facilitar y mejorar la recopilación de esta información por parte del médico u otros profesionales sanitarios (como por ejemplo la enfermera, el fisioterapeuta, etc.), una posible solución consiste en que el paciente o el cuidador lleven notas escritas a la consulta con el fin de asegurarse de que todo lo que consideren importante se le comunique al médico. Esta estrategia también garantiza que la información transmitida sea lo más precisa posible.

A continuación se presentan algunos ejemplos de información que se le puede proporcionar al médico, así como ejemplos de preguntas que se le pueden hacer. Separamos la información que se puede comunicar en una primera consulta y la que se puede comunicar en visitas posteriores de seguimiento, en las que el médico ya tendrá un mayor conocimiento de la persona con la enfermedad de Parkinson.

## **Ejemplos de información que debe comunicarse en una primera consulta:**

- ¿Cuál es la razón principal para acudir a esta consulta?
- ¿Cuándo empezaron los síntomas que han hecho que el paciente acuda a la consulta?
- ¿Cuál fue el primer síntoma que notó el paciente o un familiar?
- ¿Qué medicamentos está tomando el paciente ahora, en el momento de la consulta, y cuáles tomaba cuando empezaron los síntomas, o incluso antes de que empezaran? (Sugerimos que se

## ¿QUÉ HAY QUE COMUNICARLE Y PREGUNTARLE AL NEURÓLOGO DURANTE UNA CONSULTA? Joaquim Ferreira y Marisa Tavares Brum, *Neurólogos*

lleve a la consulta una lista detallada o un recorte/fotografía de la caja del medicamento que muestre el nombre y la dosis).

- ¿Qué exámenes se han realizado ya para investigar los síntomas? (Sugerimos llevar los exámenes e informes a la consulta).
- Llevar los papeles del alta de admisiones hospitalarias previas.
- Lista de todos los problemas médicos o enfermedades relevantes que el paciente haya tenido a lo largo de su vida (cirugías, hospitalizaciones, alergias, enfermedades graves, etc.).
- Lista de los síntomas actuales más molestos (como por ejemplo temblor, movimientos involuntarios, dificultad para dormir, estreñimiento, etc.).
- ¿A qué hora del día son más molestos los síntomas y a qué hora del día se siente mejor el paciente?
- ¿Qué medicamentos han mejorado los síntomas y qué medicamentos pueden haberlos agravado?
- ¿Qué dicen los familiares, que no estén presentes en la consulta, sobre los síntomas del paciente?
- ¿Hay otros miembros de la familia con síntomas o enfermedades similares?

### **Ejemplos de preguntas que hacerle al médico en una primera consulta:**

- ¿Qué enfermedad cree usted que tiene el paciente?
- ¿Para qué son las pruebas solicitadas?
- ¿Se considera definitivo el diagnóstico propuesto o las pruebas solicitadas son para confirmarlo/aclararlo?

## ¿QUÉ HAY QUE COMUNICARLE Y PREGUNTARLE AL NEURÓLOGO DURANTE UNA CONSULTA? Joaquim Ferreira y Marisa Tavares Brum, *Neurólogos*

- ¿Cómo cree que se desarrollará la enfermedad y qué debe esperar el paciente y su familia en el futuro?
- ¿Qué riesgo tienen mis hijos de padecer la misma enfermedad?
- ¿Cuál es el propósito de los medicamentos recetados y qué beneficios/efectos adversos se pueden esperar?
- ¿Qué cosas inesperadas pueden suceder y qué se debe hacer en tales circunstancias?
- Además de los medicamentos prescritos, ¿hay algo más que se debería hacer (como por ejemplo fisioterapia, logopedia, ejercicio, etc.)?
- ¿Puede seguir conduciendo el paciente?

### **Ejemplos de información que comunicar al médico en una visita de seguimiento:**

- Lo más relevante que haya sucedido desde la consulta anterior (como por ejemplo una nueva enfermedad, hospitalización, infección, cirugía, caída, etc.).
- Cualquier cambio en la medicación en comparación con la visita anterior.
- Los problemas más molestos o incómodos que esté experimentando el paciente.
- Durante qué período del día se siente mejor el paciente y cuándo se producen los síntomas más molestos.
- Si el paciente duerme bien pero su pareja se queja de que habla o se mueve mucho por la noche.
- El estado de ánimo del paciente, ya sea esté triste, ansioso o desanimado.

- Si ha sucedido algo extraño durante este período (como por ejemplo ver cosas que no existen, tendencia excesiva a comprar cosas, o gastar demasiado dinero, etc.).

### **Ejemplos de preguntas que hacerle al médico en una visita de seguimiento:**

- ¿Hay algún cambio en las recomendaciones que se habían dado en consultas anteriores?
- ¿Hay algún tratamiento nuevo que deba iniciarse?
- ¿Qué otros problemas relacionados con la enfermedad pueden surgir con el tiempo?

### **OTRAS RECOMENDACIONES**

- Aunque la consulta es un momento de privacidad entre el paciente y el médico, la presencia de un acompañante, familiar o cuidador suele ser ventajosa, ya que hay preguntas sobre aspectos importantes que éstos pueden responder mejor que el propio paciente (como por ejemplo con respecto a los cambios de humor o de comportamiento).
- Hoy en día, una manera eficaz de mostrarle al médico lo que realmente está sucediendo en casa consiste en filmar los eventos más relevantes con un teléfono móvil; de esta manera es posible mostrar al médico los acontecimientos u otros problemas que se producen y que son difíciles de explicar con palabras.

# 10. ¿CUÁNDO HAY QUE LLEVAR AL HOSPITAL A LA PERSONA CON ENFERMEDAD DE PARKINSON?

Marisa Tavares Brum, *Neuróloga*

La experiencia de ir a un hospital, tanto de manera programada como inesperadamente, no suele ser algo agradable. Para las personas con la enfermedad de Parkinson, acudir al servicio de urgencias de un hospital no es algo que deba tomarse a la ligera. La enfermedad de Parkinson progresa lentamente y se puede controlar eficazmente mediante visitas regulares a un neurólogo que tenga experiencia en trastornos del movimiento. Siendo así, es poco probable que las personas con la enfermedad de Parkinson sean hospitalizadas debido a la enfermedad en sí, excepto para la intervención quirúrgica conocida como estimulación cerebral profunda. Los problemas de salud que no están directamente relacionados con la enfermedad son, por lo tanto, la razón principal por la que las personas con la enfermedad de Parkinson necesitan atención hospitalaria.

## RAZONES PRINCIPALES PARA IR AL HOSPITAL

**Caídas**  
**Dificultad respiratoria**  
**Problemas urinarios**

## POSIBLES PROBLEMAS COMUNES RELACIONADOS

**Fracturas óseas**  
**Neumonía**  
**Infección urinaria**

Estudios recientes demuestran que cuando las personas con la enfermedad de Parkinson son hospitalizadas, por lo general por razones no relacionadas con la enfermedad, como por ejemplo una cirugía programada, tienen estancias más prolongadas y requieren con mayor frecuencia una rehabilitación prolongada. Además, las estancias hospitalarias pueden provocar un mayor riesgo de infección. El entorno hospitalario puede resultar difícil de llevar. La ansiedad relacionada con el hecho de estar en un lugar desconocido puede agravar los síntomas de la enfermedad. Además, también es posible que el equipo de urgencias no esté familiarizado con algunos de los síntomas de la enfermedad de Parkinson. Los médicos de urgencias se centran principalmente en el tratamiento de la afección que llevó al paciente a urgencias y que, tal como se ha mencionado anteriormente, es probable que no esté relacionada directamente con la enfermedad de Parkinson en sí. El ingreso hospitalario puede dar lugar a cambios en el horario de la toma de la medicación, la interrupción de la toma de algunos medicamentos y cambios en el patrón de sueño.

Marisa Tavares Brum, *Neuróloga*

Si tiene que llevar a la persona con la enfermedad de Parkinson al hospital, asegúrese de llevar consigo tanto sus medicamentos, ya que es posible que no estén disponibles en la farmacia del hospital, así como el horario de la toma de la medicación para que ésta se pueda administrar a la hora habitual. Si el paciente tiene dificultad para caminar y necesita apoyo (bastón, andador), también sería conveniente llevar al hospital el dispositivo que utilice normalmente en casa.

Las personas con la enfermedad de Parkinson deben acudir a urgencias cuando crean que pueden tener una infección que esté empeorando su estado neurológico o después de haber sufrido una caída que haya podido provocar alguna fractura. Antes de acudir al hospital debido al empeoramiento de fluctuaciones de la enfermedad de Parkinson conocidas, como por ejemplo más períodos OFF, cambios en la memoria o la concentración o alucinaciones, es necesario ponerse antes en contacto con el neurólogo que podrá indicar la estrategia terapéutica más apropiada para el problema en cuestión.



## RECUERDE

### ANTES DE LLEVAR A LA PERSONA CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON AL HOSPITAL, CONSIDERE LO SIGUIENTE

¿Se trata de nuevos síntomas que pueden indicar un aumento de la gravedad?

-

¿Se trata de problemas de salud que pueden ser graves y que no están relacionados directamente con los síntomas/fluctuaciones de la enfermedad de Parkinson?

LOS PROBLEMAS QUE SEAN RECURRENTES, QUE YA SEAN CONOCIDOS POR EL NEURÓLOGO QUE TRATE NORMALMENTE AL PACIENTE Y QUE NO SEAN INSOPORTABLES NO SON UNA RAZÓN POR LA QUE HAYA QUE LLEVAR A LA PERSONA CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON AL HOSPITAL.



# 11. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS MAREOS Y LAS CAÍDAS REPENTINAS DE LA PRESIÓN ARTERIAL?

Rita Moiron Simões, *Neurólogo*

## ¿Qué es una caída repentina de la presión arterial?

La presión arterial se indica mediante un par de números: el número mayor es la presión arterial sistólica y el número menor es la presión arterial diastólica. Las caídas repentinas de la presión arterial se producen cuando ésta disminuye abruptamente a un nivel muy bajo. La presión arterial sistólica normal es de alrededor de 100-140 mmHg, mientras que la presión arterial diastólica normal es de 60-80 mmHg. La presión arterial varía a lo largo del día. Lo normal es que sea más baja durante el sueño y después de las comidas y más alta cuando uno tiene dolor o ansiedad. Esta variabilidad es normal y está regulada por mecanismos sistémicos. Si la presión arterial es muy baja, el flujo sanguíneo al cerebro puede verse comprometido y uno puede sentirse mareado o incluso desmayarse.

## ¿Se pueden producir caídas repentinas de la presión arterial en la enfermedad de Parkinson?

Sí. En la enfermedad de Parkinson los mecanismos de regulación de la presión arterial pueden verse comprometidos y la presión arterial puede disminuir repentinamente. Esto es más común en los pacientes que tienen la enfermedad desde hace varios años.

## ¿Cuándo se producen las caídas repentinas de la presión arterial?

Las caídas repentinas de la presión arterial son frecuentes en las siguientes situaciones:

- Después de estar un rato de pie en la misma posición;
- Después de las comidas, especialmente las comidas "pesadas", o después de beber una bebida alcohólica;
- En habitaciones con calefacción y cuando hace calor (son más frecuentes en verano);
- Después del esfuerzo físico (ejercicio, fisioterapia).

En todas estas situaciones se produce una disminución normal de la presión arterial. Sin embargo, en la enfermedad de Parkinson es posible que los mecanismos reguladores no sean capaces de detener la caída de la presión arterial y se producen síntomas.

### ¿Cuáles son los síntomas de las caídas repentinas de la presión arterial?

Los síntomas más frecuentes son los mareos. En situaciones más graves, la persona se vuelve pálida y sudorosa e incluso puede caerse o desmayarse. Otros síntomas incluyen somnolencia, cansancio, debilidad general, falta de energía, visión borrosa, sensaciones anómalas en los oídos, dolor de cabeza, dolor en el pecho y dolor en los hombros. Es necesario revisar la presión arterial si, después del almuerzo, la persona con la enfermedad de Parkinson se siente cansada, apática o somnolienta, o necesita echarse una siesta. Las caídas de la presión arterial también se pueden producir sin síntomas.

### ¿Qué hay que hacer cuando se produce una caída de la presión arterial?

En caso de una caída repentina de la presión arterial, la persona debe sentarse o acostarse inmediatamente y permanecer en esa posición durante varios minutos. Levantar las piernas podría ser de ayuda. Estas maniobras ayudan a que la sangre fluya al cerebro, revierten los síntomas y previenen el desmayo.

### ¿Cómo se pueden prevenir las caídas de la presión arterial?

Existen algunas medidas sencillas que ayudan a prevenir las caídas de la presión arterial y a evitar los síntomas. La persona con la enfermedad de Parkinson debería:

- Evitar estar de pie inmóvil. Si está de pie durante un rato, debe realizar algunos ejercicios para las piernas: caminar, contraer los músculos de las piernas, cruzar las piernas, mover los dedos de los pies, flexión hacia adelante;
- Evitar las habitaciones con calefacción, los baños calientes y salir cuando haga calor;
- Optar por comidas más frecuentes y ligeras;
- Evitar la restricción de sal;
- Evitar las bebidas alcohólicas;
- Beber café después de las comidas;
- Asegurar una ingesta adecuada de líquidos (como por ejemplo beber 2,5 litros de agua al día si fuera posible). Es necesario prestar atención a la hidratación antes de hacer ejercicio (como por ejemplo beber una botella pequeña de agua antes de la fisioterapia).

Se debe informar al médico de los síntomas y de cuándo se producen. También se deben anotar las mediciones de la presión arterial. El uso de medias de compresión puede ser recomendable.

# 12. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS CAMBIOS DE HUMOR?

João Lourenço, *Neurólogo*

Las fluctuaciones del estado de ánimo forman parte de nuestra respuesta natural a las emociones y acontecimientos que se producen en nuestra vida diaria. Estas fluctuaciones del estado de ánimo pueden, en algunas enfermedades, ser más frecuentes o prolongadas de lo normal, e incluso descontextualizadas de la situación.

En la enfermedad de Parkinson, los trastornos del estado de ánimo pueden presentarse de diversas formas, como por ejemplo episodios depresivos, trastorno depresivo persistente o trastorno maniaco/hipomaniaco. Estos trastornos del estado de ánimo pueden estar relacionados con la propia enfermedad de Parkinson, o pueden manifestarse como una reacción a la incapacidad causada por la enfermedad. Los cambios de humor pueden reducir significativamente la calidad de vida de los pacientes con la enfermedad de Parkinson, ya que afectan a la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria.

## SÍNTOMAS DEPRESIVOS:

Los síntomas depresivos son los cambios de humor más frecuentes en la enfermedad de Parkinson y están presentes en aproximadamente el 50% de los pacientes. Las señales de advertencia más importantes a las que hay que estar atento son los sentimientos frecuentes de tristeza y angustia, la sensación de fatiga o de falta de energía y motivación, la dificultad para la concentración y el razonamiento, la disminución del interés o el placer en las actividades diarias, los sentimientos inapropiados de culpa o inutilidad, el aumento o la disminución del peso y/o el apetito, los pensamientos recurrentes acerca de la muerte y el suicidio, las alteraciones del sueño, como por ejemplo insomnio o somnolencia durante el día, y los sentimientos de indiferencia o falta de emociones.

En algunos casos, los síntomas depresivos pueden producirse solo durante los períodos de mayor deterioro motor (períodos OFF), pero también pueden estar presentes de manera más persistente.

Si los síntomas depresivos se presentan solo durante los períodos OFF, la causa de los mismos puede ser la falta de dopamina, en cuyo caso podría ser beneficioso un ajuste de la medicación para la enfermedad de Parkinson.

João Lourenço, *Neurólogo*

Tanto para los pacientes como para los cuidadores, el primer paso consiste en reconocer estos síntomas y comunicárselos al médico que atienda al paciente. Estos síntomas deben considerarse tan importantes como los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson.

#### SÍNTOMAS MANÍACOS/HIPOMANÍACOS:

Los síntomas maníacos/hipomaníacos son síntomas de euforia acompañados de un aumento de la autoestima, la confianza en uno mismo, la irritabilidad y las ideas grandiosas, lo que puede dar lugar a comportamientos imprudentes. Estos síntomas son menos frecuentes que los depresivos y suelen estar relacionados con la medicación para la enfermedad de Parkinson o con la estimulación cerebral profunda. Si se observan, estos síntomas deben comunicarse al médico lo antes posible.

Ante estos cambios de humor, los cuidadores deben actuar con paciencia y aplicando un enfoque global. El tratamiento adecuado de los trastornos del estado de ánimo en la enfermedad de Parkinson puede tener un efecto positivo significativo sobre la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores.

# 13. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LAS MANIFESTACIONES CONDUCTUALES DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

inês Chendo, *Psiquiatra*

Aunque la enfermedad de Parkinson es fundamentalmente un trastorno del movimiento, las manifestaciones no motoras, como por ejemplo los síntomas conductuales o psiquiátricos, también son muy importantes. Las alteraciones psiquiátricas son frecuentes y afectan a alrededor del 60% de los pacientes. Estas alteraciones son el resultado de una combinación de factores:

- Cambios cerebrales secundarios a la enfermedad de Parkinson en sí;
- Factores psicológicos o emocionales;
- Terapia de reemplazo de dopamina (para el tratamiento de efectos asociados a la enfermedad de Parkinson).

En las personas con la enfermedad de Parkinson, tanto la gravedad como la frecuencia de los síntomas psiquiátricos aumentan a medida que la enfermedad va progresando. Estos síntomas pueden incluso llegar a ser dominantes en las últimas etapas de la enfermedad y afectar negativamente tanto a los pacientes con la enfermedad de Parkinson como a sus cuidadores.

Algunos síntomas psiquiátricos, como por ejemplo los rasgos psicóticos (escuchar voces o ruidos, ver cosas que no son reales, creer que te están engañando o que eres víctima de juego sucio, etc.) se asocian frecuentemente con la necesidad de internamiento en instituciones (como por ejemplo en residencias de ancianos) y con resultados más graves de la enfermedad.

Las manifestaciones neuropsiquiátricas más frecuentes de la enfermedad de Parkinson son las siguientes:

## 1. TRASTORNOS AFECTIVOS

- a. Los trastornos afectivos incluyen depresión (con diferentes grados de gravedad) y enfermedades englobadas en la familia de las enfermedades bipolares;

**b.** La depresión es uno de los diagnósticos psiquiátricos más comunes en la enfermedad de Parkinson y afecta a alrededor de la mitad de los pacientes.

## 2. TRASTORNOS DE ANSIEDAD

**a.** Los trastornos de ansiedad incluyen estados de ansiedad generalizada, ataques de pánico y fobias;

**b.** Los trastornos de ansiedad se producen en alrededor del 40% de las personas con la enfermedad de Parkinson.

## 3. APATIA

Normalmente se caracteriza por una disminución de la motivación y el interés por las actividades diarias, una falta de iniciativa (como por ejemplo permanecer inactivo durante largos períodos, dejar de salir a tomar café o a reunirse con amigos o perder el interés en actividades que antes se disfrutaban o eran habituales).

## 4. PSICOSE

La psicosis puede incluir:

**a.** Alteraciones de poca gravedad, como por ejemplo ilusiones (confundir una chaqueta colgada con una persona, etc.) o tener la sensación de que hay o acaba de pasar alguien;

**b.** Alteraciones de mayor gravedad, como por ejemplo alucinaciones (normalmente alucinaciones visuales, como por ejemplo ver animales o figuras humanas) e ideas delirantes (como por ejemplo creer que alguien te quiere engañar, confundir o perjudicarte).

## 5. DETERIORO COGNITIVO LEVE Y DEMENCIA

## 6. COMPORTAMIENTOS IMPULSIVOS Y COMPULSIVOS

Estos comportamientos pueden incluir los siguientes:

**a.** Síndrome serotoninérgico:

i. Puede producirse si los pacientes toman más medicación de la necesaria para controlar los síntomas motores.

**b.** Hobbismo:

i. Fascinación por actividades específicas y repetitivas (como por ejemplo pasar muchas horas manipulando y organizando objetos, como por ejemplo documentos o ropa, sin un propósito reconocible o recopilar objetos).

**c.** Trastornos del control de los impulsos:

Estos comportamientos pueden incluir los siguientes:

- i. Juego patológico - experimentar dificultades para evitar el impulso de jugar a juegos de azar o de gastar mucho dinero en la lotería, en casinos o en juegos de apuestas en línea;
- ii. Hipersexualidad - tener un aumento del deseo y el impulso sexual, con frecuencia acompañado de intentos frecuentes e inapropiados de realizar actividades sexuales;
- iii. Compras compulsivas - gastar mucho dinero en artículos innecesarios;
- iv. Comer compulsivamente (atracones) - experimentar un aumento inapropiado y exagerado del apetito y el deseo de ingerir alimentos.

Con frecuencia las manifestaciones psiquiátricas de la enfermedad de Parkinson no se diagnostican adecuadamente y ello puede hacer que se traten de manera inadecuada. Es importante que las personas con la enfermedad de Parkinson y sus cuidadores sean conscientes de la posibilidad de que se produzcan estas alteraciones psiquiátricas.

El médico que trate al paciente debe preguntar frecuentemente acerca de estos síntomas durante el curso de la enfermedad. Así podrán identificarse a tiempo y se podrá, si fuera necesario, remitir a la persona con la enfermedad de Parkinson a un psiquiatra que estudiará los síntomas de manera detallada, hará preguntas específicas y observará objetivamente los signos que sean fundamentales para un diagnóstico preciso. La identificación y el tratamiento oportunos de los síntomas psiquiátricos de la enfermedad de Parkinson reducen su discapacidad asociada y mejoran la calidad de vida tanto de la persona con la enfermedad de Parkinson como de su cuidador.

### **Tratamiento de las manifestaciones psiquiátricas de la enfermedad de Parkinson**

El tratamiento de estas alteraciones suele ser complicado, fundamentalmente porque los medicamentos utilizados para tratar los síntomas psiquiátricos de la enfermedad de Parkinson pueden empeorar a veces los síntomas motores de la enfermedad. Para tratar las manifestaciones psiquiátricas de la enfermedad de Parkinson, podría ser necesario:

- Ajustar la medicación utilizada para tratar la enfermedad de Parkinson;
- Participar en un programa de apoyo psicológico estructurado y frecuente;
- Utilizar fármacos específicos para dichas manifestaciones (como por ejemplo antidepresivos, ansiolíticos y antipsicóticos);
- Enseñar al paciente con la enfermedad de Parkinson y al cuidador cómo tratar los síntomas conductuales.

# 14. ¿CÓMO SE PUEDE ABORDAR LA PÉRDIDA DE MEMORIA?

Vanda Freitas Castro, *Neuropsicóloga Clínica*

## ¿Qué es la pérdida de memoria?

La memoria es la capacidad cognitiva que permite a una persona almacenar, retener y recuperar información o experiencias. La memoria es importante para las actividades diarias y para la supervivencia. Es lo que nos hace humanos y lo que da sentido a lo que somos y a lo que hacemos.

El olvido es un fenómeno común que todos experimentamos y que, a medida que vamos envejeciendo, tiende a estar cada vez más presente. En algunas enfermedades neurológicas, como por ejemplo la enfermedad de Parkinson, este "olvido" puede ser motivo de preocupación para los pacientes y sus cuidadores y puede considerarse un signo de deterioro cognitivo, que puede reducir la independencia y la calidad de vida.

## ¿Qué tipo de pérdida de memoria?

Una persona con la enfermedad de Parkinson puede desarrollar dificultades con la memoria a corto plazo, también conocida como "memoria de trabajo" (como por ejemplo dificultad para repetir un número de teléfono), y con la memoria a largo plazo (como por ejemplo dificultades para organizar y procesar información, dificultades para aprender una nueva tarea, etc.). La memoria procesal también puede verse afectada (como por ejemplo olvidar cómo se hace una actividad o tarea determinada).

## ¿Es posible prevenir la pérdida de memoria?

Los cambios cognitivos se consideran una manifestación no motora de la enfermedad de Parkinson.

Sin embargo, no es posible prevenirlos. Gracias a los avances continuos en la atención médica general, la esperanza de vida tiende a aumentar, lo que a su vez puede dar lugar a un aumento del número de personas con cambios cognitivos.

El curso de estos cambios en la enfermedad de Parkinson, concretamente la pérdida de memoria, tiende a ser lento y puede gestionarse mediante estrategias que sirvan de ayuda en las actividades diarias.

## ¿Qué se puede hacer con respecto a la pérdida de memoria?

- Esté atento a los problemas de memoria (pueden ser una señal de deterioro de la misma);



## 14

## ¿CÓMO SE PUEDE ABORDAR LA PÉRDIDA DE MEMORIA?

Vanda Freitas Castro, *Neuropsicóloga Clínica*

- Hable sobre el olvido con el neurólogo;
- Efectúe una evaluación de la memoria para aclarar y cuantificar las dificultades cognitivas/psicológicas;
- Inscríbase en un programa de entrenamiento cognitivo con un psicólogo con experiencia en el ámbito de la cognición, con el fin de compensar los déficits y obtener estrategias de adaptación;
- Esté atento a los síntomas depresivos (pueden agravar los déficits de memoria).

### ¿Qué estrategias existen para lidiar con la pérdida de memoria?

El cuidador de una persona con la enfermedad de Parkinson puede implementar pequeñas estrategias que ayuden en las tareas diarias:

- Uso de elementos recordatorios (como por ejemplo el teléfono móvil, tablón de mensajes, agenda);
- Introduzca y utilice una manera fácil y rápida de acceder a información importante (como por ejemplo un horario de la toma de la medicación, calendario de citas con el médico, calendario general);
- Anote la nueva información importante en un cuaderno;
- Fomente actividades que estimulen la atención (como por ejemplo, crucigramas, sopas de letras, etc.);
- Adapte el hogar del paciente y evite los cambios innecesarios;
- Establezca rutinas, cree un ambiente familiar, simple y seguro;
- Simplifique las cosas, proporcione instrucciones simples y sencillas y solo deje que el paciente haga una tarea o actividad a la vez;
- Mantenga las actividades físicas y sociales.

Intente mantener una actitud positiva y calmada, no se tome personalmente los olvidos del paciente, ya que no puede controlarlos. Evite la frustración ayudando al paciente para intentar que recuerde las cosas.

# 15. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS PROBLEMAS URINARIOS?

Márcia Duarte, *Enfermera*

Los problemas urinarios son frecuentes en la enfermedad de Parkinson y pueden afectar muchísimo a la calidad de vida. En la enfermedad de Parkinson se produce un cambio en la transmisión de información del cerebro a la vejiga, lo que provoca una interrupción de los mensajes enviados para almacenar o controlar la descarga de la orina. El problema más común es no poder retener la orina en la vejiga, lo que provoca los siguientes síntomas:

- Pérdida involuntaria de orina;
- Necesidad de ir corriendo al baño;
- Necesidad de orinar con frecuencia durante la noche.

Otro problema habitual es la dificultad para eliminar la orina. En este caso, se pueden producir las siguientes molestias:

- Orinar en pequeñas cantidades;
- Pérdida involuntaria de pequeñas cantidades de orina;
- Sensación de que la vejiga no se ha vaciado por completo.

El médico que trate al paciente, el neurólogo o el urólogo pueden recetar fármacos para ayudar a controlar estos síntomas.

Además, también hay una serie de ejercicios específicos que pueden ser útiles para ayudar a fortalecer los músculos pélvicos (los músculos que sostienen la vejiga). Una enfermera o un fisioterapeuta pueden indicar algunas estrategias, dependiendo de las molestias predominantes.

El entrenamiento de la vejiga puede servir para que la vejiga "aprenda" a retener una mayor cantidad de orina e incrementar el intervalo entre las visitas al baño.

Márcia Duarte, *Enfermera*

La cirugía puede estar indicada en algunos casos específicos.

También hay otras estrategias que pueden ayudar a controlar los síntomas mencionados anteriormente y que están relacionadas con cambios en el estilo de vida, como por ejemplo:

- Evitar los alimentos y bebidas que puedan irritar la vejiga (como por ejemplo el té, el café, las bebidas alcohólicas, la Coca-Cola y otras bebidas gaseosas, los tomates, el chocolate y los alimentos picantes);
- Mantener un peso saludable;
- Beber una cantidad adecuada de líquido (de seis a ocho vasos al día); lo ideal es beber una buena cantidad durante el día y disminuir la ingesta hacia la noche, especialmente una hora antes de acostarse;
- Dejar de fumar;
- Mantener hábitos intestinales regulares.

También hay algunas estrategias que pueden ayudar a tratar los trastornos urinarios:

- Utilizar un reposapiés para elevar los pies del suelo, si el inodoro está alto (proporciona una mayor comodidad);
- Utilizar un elevador del asiento del inodoro, si es demasiado bajo;
- Colocar elementos de sujeción auxiliares en el suelo o en la pared para facilitar el acceso al inodoro;
- Utilizar ropa y cierres que sean fáciles de quitar/abrir (los cierres con velcro y las cinturas elásticas son más rápidos y fáciles que los botones o cremalleras);  
fechos; cinturas elásticas são mais simples);
- Utilizar productos para la incontinencia, como por ejemplo:
  - Absorbentes para la incontinencia (tanto para hombres como para mujeres) de diferentes tamaños y capacidades de absorción;

Márcia Duarte, *Enfermera*

- Pantalones lavables (adecuados para hombres y mujeres) similares a la ropa interior normal (en términos de apariencia y comodidad) que proporcionen la seguridad adicional de un absorbente para la incontinencia;
- Protectores de colchón impermeables para la pérdida accidental de orina o la incontinencia urinaria;
- Ropa interior con cierre de velcro y pantalones elásticos para facilitar el acceso al baño, ya sea por sí mismo o con la ayuda de un cuidador;
- Orinales para evitar ir al baño durante la noche.

También es importante tener en cuenta los siguientes problemas y ponerse en contacto con el médico si se produce cualquiera de ellos:

- Incapacidad o dificultad para vaciar la vejiga (incluso cuando parece estar llena);
- Pérdida incontrolada de orina en cualquier situación;
- Necesidad de orinar con mayor frecuencia de lo normal;
- Necesidad urgente de orinar;
- Dolor al orinar;
- Sangre en la orina.

## ALTERAÇÕES URINÁRIAS



# 16. ¿CÓMO SE PUEDE ABORDAR EL ESTREÑIMIENTO?

Marta Pires, *Enfermera*

La enfermedad de Parkinson, además de provocar la aparición de síntomas motores, también presenta síntomas no motores que pueden afectar significativamente a la calidad de vida del paciente.

Estos síntomas no motores pueden producirse en cualquier etapa de la enfermedad, incluso antes de la aparición de los síntomas motores. El estreñimiento es uno de estos síntomas.

## ¿Qué es el estreñimiento?

El estreñimiento se caracteriza por un cambio en el patrón de eliminación intestinal, es decir, un cambio en la frecuencia de las deposiciones o en la consistencia de las heces. El estreñimiento es subjetivo, ya que no hay un número correcto de deposiciones y cada persona sabe lo que es normal para ella. Existen, sin embargo, algunas señales que pueden ayudar a identificar un problema:

- Una sensación de no poder evacuar completamente las heces a través del recto;
- Heces duras, con dificultad y dolor o esfuerzo al defecar;
- La incontinencia fecal también puede ser un signo de estreñimiento (cuando las heces se acumulan en la porción final del intestino, pueden volverse demasiado duras y bloquear el recto, permitiendo que solo pasen las heces líquidas y la mucosidad).

## ¿Es el estreñimiento un problema frecuente en la enfermedad de Parkinson?

El estreñimiento puede afectar a cualquier persona, pero las personas con la enfermedad de Parkinson tienen más probabilidades de padecerlo que la población general. En la enfermedad de Parkinson, la masticación y la deglución pueden verse afectadas hasta el punto de que resulte difícil ingerir una dieta rica en fibra y beber la cantidad adecuada de agua, lo que empeora la función intestinal. Los medicamentos también pueden contribuir a la aparición del estreñimiento. Algunos medicamentos pueden provocar estreñimiento, y también sucede que el estreñimiento en sí mismo puede influir en la forma en la que se absorben algunos medicamentos, alterando su efecto.

Marta Pires, *Enfermeira*

### ¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Una vez se ha identificado el problema, es importante informar de ello al médico para que pueda evaluar la necesidad de revisar el tratamiento o prescribir laxantes. Además del médico, otros miembros del equipo sanitario también pueden ayudar a encontrar estrategias para prevenir o combatir el estreñimiento con medidas no farmacológicas. Al mismo tiempo, también es posible adoptar algunas estrategias relacionadas con la dieta, así como ejercicios y rutinas diarias como las que se describen a continuación.

### DIETA

Una dieta rica en fibra y líquidos aumenta la consistencia y la eficiencia intestinal. Por lo tanto, es importante:

- Ingerir alimentos con un efecto laxante (como por ejemplo ciruelas, miel, naranjas, mandarinas, mangos, aguacates, maíz, etc.);
- Ingerir alimentos ricos en fibra dietética (como por ejemplo frutas frescas y verduras);
- Sustituir el pan blanco por pan integral;
- Aumentar el consumo de agua a 1,5 litros al día. También pueden ser otros líquidos, como por ejemplo té o zumos naturales;
- Evitar el consumo de bebidas carbonatadas (pueden provocar hinchazón) y bebidas alcohólicas (pueden provocar deshidratación);
- Evitar el consumo de alimentos que favorezcan el estreñimiento (como por ejemplo el arroz blanco, la pasta, la harina, los plátanos, las patatas, las zanahorias, etc.).

### EJERCICIO

El ejercicio físico ayuda a aliviar o prevenir los problemas intestinales al estimular los músculos intestinales y fortalecer los músculos pélvicos (utilizados en la eliminación de las heces). Incluso si la práctica de ejercicio se vuelve más difícil debido a las limitaciones causadas por la enfermedad de Parkinson, es importante evitar un estilo de vida sedentario.

Es posible que desee consultar con el fisioterapeuta para que le indique ejercicios específicos, pero también son muy recomendables otras actividades sencillas como:

- El senderismo;
- Las tareas domésticas;

Marta Pires, *Enfermeira*

- Los cambios frecuentes de posición.

### RUTINAS

La creación de rutinas es un aspecto esencial a la hora de regular el tránsito intestinal, ya que se puede "entrenar" el intestino. En este sentido, se pueden adoptar las siguientes estrategias:

- Fijarse una hora para ir al baño (preferiblemente durante el período ON, cuando el paciente no esté bloqueado);
- No retrasar el ir al baño cuando surja la necesidad;
- Asegurarse de que los pies estén apoyados sobre el suelo (o sobre una alfombrilla o almohadilla antideslizante) con el fin de corregir la postura cuando se esté en el inodoro;
- No permanecer en el inodoro durante mucho tiempo; si no puede defecar en ese momento, se debe intentarlo de nuevo más tarde;
- Beber un vaso de agua caliente con el estómago vacío.

Si se produce una pérdida de peso significativa, sangrado rectal, dolor abdominal severo, náuseas o estreñimiento que dure más de cinco días, debe informar a su médico o acudir a un centro de atención médica. Es importante que el estreñimiento no cause un estrés innecesario ni a la persona con la enfermedad de Parkinson ni a sus cuidadores.



# 17. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS PROBLEMAS DE SUEÑO?

AnaRita Fernandes Peralta, *Neuróloga*

Las problemas con el sueño son muy habituales en las personas con la enfermedad de Parkinson. Los más comunes son los comportamientos anómalos durante el sueño, el insomnio y la somnolencia diurna excesiva.

## **Trastorno del comportamiento del sueño REM**

La enfermedad denominada trastorno del comportamiento del sueño REM se caracteriza normalmente por la aparición de comportamientos anómalos durante el sueño.

Estos síntomas pueden comenzar años antes que los síntomas motores más clásicos de la enfermedad de Parkinson. Mientras dormimos y soñamos, nuestros músculos están paralizados y no nos podemos mover. En este trastorno, sin embargo, los músculos permanecen activos durante el sueño y las personas se mueven realizando las acciones que están soñando. Los movimientos son variados y van desde hablar en voz alta y pequeños espasmos faciales o de las extremidades hasta la emisión de gritos fuertes y la realización de movimientos bruscos con los que parece que el durmiente está realizando la acción que está soñando en ese momento (como por ejemplo, agarrar objetos, pegar puñetazos o dar patadas, etc.). El contenido de los sueños es con frecuencia agresivo, incluyendo situaciones en las que el durmiente está peleando o huyendo de situaciones peligrosas, lo que da lugar a comportamientos agresivos. Esto puede hacer el paciente se haga daño a sí mismo o a su pareja. Este trastorno se trata fácilmente con fármacos (fundamentalmente clonazepam o melatonina). Es muy importante mencionar estos síntomas al médico. Puesto que muchas personas con la enfermedad de Parkinson no son conscientes de estos problemas debido al hecho de que están durmiendo mientras suceden, sus compañeros de cama y sus cuidadores deberían mencionarlos en la consulta del médico.

## **Somnolencia excesiva durante el día e insomnio**

La somnolencia diurna excesiva y el insomnio en la enfermedad de Parkinson pueden tener muchas causas diferentes. La enfermedad en sí afecta a áreas del cerebro que están próximas a las áreas que controlan el sueño y la vigilia y las sincronizan con los períodos diurno y nocturno. En algunas personas con la enfermedad de Parkinson, estos mecanismos pueden ser menos eficaces, lo que provoca problemas de sueño.



**Sin embargo, también hay otros muchos otros factores que pueden ser responsables de la somnolencia o el insomnio:**

- Efectos secundarios de los fármacos;
- Ansiedad y depresión;
- Otros síntomas de la enfermedad de Parkinson que se producen durante la noche, como por ejemplo dificultad para moverse en la cama, contracciones anómalas, y a veces dolorosas, de las extremidades (dístonía), dolor, sudoración, alucinaciones, incremento de la necesidad de orinar.
- Síndrome de las piernas inquietas - este trastorno, que se produce con mayor frecuencia en personas con la enfermedad de Parkinson, provoca un impulso irresistible de mover las piernas, acompañado con frecuencia de sensaciones desagradables o incluso dolor, y suele producirse a últimas horas de la tarde o por la noche;
- Estilo de vida - en las etapas más avanzadas de la enfermedad de Parkinson, las personas tienen limitaciones motoras importantes y se vuelven mayormente sedentarias. Pasan la mayor parte del día en casa, con poca actividad física y exposición a la luz solar. Nuestro cerebro es muy sensible a la luz solar, que es uno de los estímulos más importantes para nuestra sincronización del sueño con la noche y la vigilia con el día. Nuestro cerebro necesita recibir mucha luz durante el día y poca luz durante la noche;
- Por último, el insomnio y la somnolencia también están interrelacionados; dormir peor durante la noche provoca la somnolencia diurna. Del mismo modo, las siestas realizadas durante el día, frecuentes en personas con somnolencia, provocan insomnio.

El tratamiento de los trastornos del sueño en la enfermedad de Parkinson es complejo debido a todas estas posibles causas de alteración del sueño. Sin embargo, siempre es posible reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida. Cuando se evalúan los problemas de sueño, con frecuencia es necesario realizar un examen del sueño denominado polisomnografía. Este examen registra básicamente lo que le sucede al cuerpo durante el sueño (actividad cerebral y muscular, frecuencia cardíaca, respiración), con frecuencia mediante monitorización por video. Con este examen es posible diagnosticar el trastorno del comportamiento del sueño REM, así como otros trastornos del sueño como la apnea obstructiva del sueño. La apnea del sueño es un trastorno muy común y puede contribuir a todos los problemas de sueño en la enfermedad de Parkinson. El tratamiento de la apnea del sueño puede aliviar el insomnio, la somnolencia diurna excesiva e incluso los comportamientos anómalos durante el sueño. También existen otros tratamientos farmacológicos y psicológicos que son muy útiles para los problemas de sueño.

Ana Rita Fernandes Peralta, *Neuróloga*

La mejor manera de tratar los problemas de sueño en la enfermedad de Parkinson consiste en mencionárselos a su médico, preferiblemente con la ayuda de su cuidador o compañero de cama.

### **Éstos son los síntomas que se le deben comunicar al médico:**

- Dificultad para conciliar el sueño;
- Despertarse con mucha frecuencia durante la noche;
- Despertarse muy temprano por la mañana;
- Sentir sueño durante el día. Aunque se estén realizando tareas tediosas o que no requieran ninguna movilidad, como por ejemplo leer o ver la televisión, no es normal caer dormido o estar adormilado;
- Despertarse cansado y sin sentirse renovado;
- Tener "ataques de sueño" - ésta es una manifestación más extrema de la somnolencia, en las que la persona se queda dormida de repente, incluso en situaciones en las que está activa, como por ejemplo hablando o comiendo, sin sentir previamente somnolencia. Puede provocar accidentes graves;
- Comportamientos anómalos del sueño.

### **Antes de consultar con un médico, hay algunas medidas de comportamiento que se deben tomar:**

- Evite un estilo de vida sedentario, manteniendo una actividad física durante el día adecuada para su condición física. Absténgase de realizar actividades físicas vigorosas cuando se aproxime la noche;
- Evite las comidas pesadas, especialmente por la noche;
- Reduzca la ingesta de líquidos por la tarde y en la cena con el fin de reducir la producción de orina durante la noche (pero recuerde beber suficiente líquido durante el día);
- Evite las siestas diurnas. Sin embargo, si la somnolencia excesiva es un problema grave, una pequeña siesta de 30 a 60 minutos después del almuerzo puede mejorar su nivel de alerta;

## 17

## ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS PROBLEMAS DE SUEÑO?

Ana Rita Fernandes Peralta, *Neuróloga*

- Evite permanecer en la cama más horas de las que necesite para dormir. No hay un número establecido de horas de sueño, ya que se trata de un rasgo individual, aunque por lo general es de entre 6-8 horas/noche. Su número perfecto de horas de sueño sería el que haga sentirse renovado al despertarse por la mañana y sin experimentar somnolencia durante el día;
- Establezca un horario regular de sueño. Asegúrese de que este horario de sueño esté en consonancia con sus preferencias en términos de horas de sueño y necesidades (algunas personas son búhos nocturnos, prefieren dormir hasta tarde, mientras que otras son aves madrugadoras y prefieren levantarse temprano);
- Asegúrese de tener una exposición adecuada a la luz solar durante el día;
- Asegúrese de que el entorno en el que duerma sea cómodo, adecuadamente oscuro, cálido y silencioso;
- Los estimulantes como la cafeína o el té solo deben tomarse por la mañana;
- No debe consumirse alcohol en la cena o por la noche;
- Si tiene comportamientos anómalos durante el sueño, protéjase adaptando su entorno retirando todos los objetos que pudieran provocar lesiones, como por ejemplo los objetos de cristal de la mesilla de noche, acolche la estructura de su cama, utilice protecciones laterales y utilice preferiblemente una cama baja que esté más cerca del suelo. **Evite utilizar fijaciones o restricciones en sus extremidades, ya que podrían provocar lesiones si las mueve violentamente.**

# 18. ¿CÓMO DEBO CUIDAR MI VOZ?

Rita Cardoso, *Terapeuta del Habla y el Lenguaje*

## ¿Cómo puede afectar la enfermedad de Parkinson a la voz?

Los diferentes componentes de la producción del habla, como por ejemplo la inspiración, la vibración de las cuerdas vocales y la articulación, requieren la intervención de ciertos músculos que pueden volverse rígidos y presentar temblor debido a la enfermedad de Parkinson. Entre los diferentes componentes de la producción del habla, la voz es el más afectado en la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, también hay otros componentes, como por ejemplo la articulación, la respiración y la resonancia, que pueden verse afectados.

## ¿Cuáles son los problemas del habla más frecuentes en la enfermedad de Parkinson?

Los problemas del habla en la enfermedad de Parkinson se caracterizan en la mayoría de los casos por una reducción del volumen, una disminución de la expresividad de la voz, una voz más ronca o más suave, una articulación imprecisa de las palabras, cambios en la velocidad del habla (hablar más despacio o más rápido de lo habitual), episodios de "congelación del habla", repetición de sílabas y otros episodios similares al tartamudeo. También es habitual que las personas con la enfermedad de Parkinson sientan que la voz les falla en mitad de una conversación, o que se sientan fatigadas durante o después de participar en conversaciones largas.

La reducción del volumen de la voz tiene la singularidad de que en muchos casos el paciente no lo percibe. Por ejemplo, es habitual que la persona con la enfermedad de Parkinson piense que las frecuentes peticiones de sus familiares y amigos de que repita lo que acaba de decir se deben a que tienen problemas de audición o al ruido ambiental, y no al bajo volumen de su voz.

## ¿Qué puedo hacer para preservar mi voz?

¡Utilízela! Las personas con la enfermedad de Parkinson deben hacer todo lo posible para mantener una vida social activa, ya que así se asegurarán de disponer de oportunidades para utilizar su voz. Unirse a un coro también es una buena manera de mantener esas oportunidades. Sin embargo, las personas con la enfermedad de Parkinson pueden necesitar un calentamiento vocal más prolongado, con una progresión más lenta de los cambios de tono que el resto del grupo.

### ¿Qué debo hacer si mi voz ya ha cambiado?

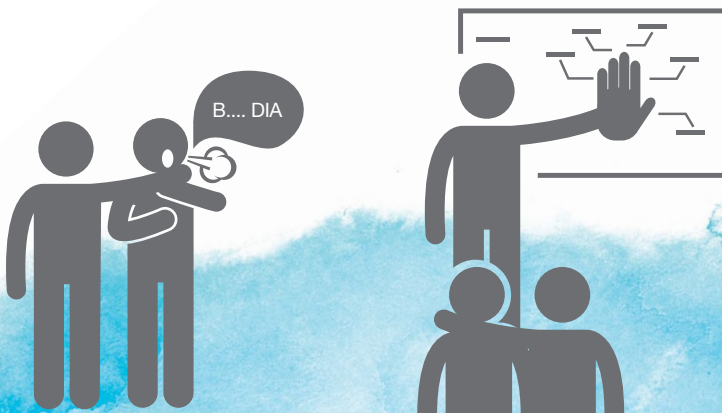
Para algunos pacientes o para los pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad, mantener una vida social activa puede no ser suficiente para preservar su voz. Si se produce cualquier cambio en la voz o en el habla, es necesario consultar con un neurólogo o con un terapeuta del habla y el lenguaje. Existen diversas técnicas y ejercicios efectivos desarrollados para ayudar a manejar los problemas del habla asociados a la enfermedad de Parkinson. El neurólogo o el terapeuta del habla y el lenguaje evaluará la situación y establecerá el enfoque más adecuado para el tratamiento de los síntomas existentes.

### ¿Qué tipo de estrategias pueden mejorar la comunicación con una persona con la enfermedad de Parkinson?

¡Pídale que HABLE MÁS ALTO! No le pida que hable en voz alta, ya que eso le hará sentirse incómoda.

Hablar más alto ayudará a la persona con la enfermedad de Parkinson a efectuar una inspiración más profunda y efectiva, lo que contribuirá a su vez a producir una voz más alta y a mejorar la articulación de las palabras/habla. De esta manera, no sólo se producirá un cambio en el volumen de la voz, sino también una mejora global de los diferentes componentes del habla. Además de lo anterior, también puede ser útil reducir el ruido ambiental (como por ejemplo cerrando las ventanas o apagando el televisor) o promover la comunicación cara a cara.

## CAMBIOS EN LA VOZ



# 19. ¿QUÉ ALIMENTOS SON CONVENIENTES Y CUÁLES HAY QUE EVITAR?

Diana Miranda y Joana Breda, *Nutricionistas*

La promoción de un estado nutricional adecuado en los pacientes con la enfermedad de Parkinson debería ser un objetivo importante en todas las etapas de la enfermedad.

Aunque no existe una dieta específica para la enfermedad de Parkinson que pueda tratar la enfermedad o los síntomas asociados, la intervención nutricional debe centrarse en las necesidades nutricionales de cada paciente individual. Estas necesidades deben determinarse en función de la edad, el estadio de la enfermedad, los síntomas actuales de la enfermedad, otras patologías relacionadas con la nutrición, como por ejemplo la diabetes, los niveles de actividad física (incluyendo la fisioterapia) y el estado nutricional del paciente. También se deben tener en cuenta las preferencias alimentarias individuales.

Un paciente con la enfermedad de Parkinson debe tener una dieta variada y bien equilibrada, rica en fibra. La ingesta adecuada de fibra se puede garantizar mediante el consumo de una amplia variedad de verduras, como por ejemplo brócoli, espinacas y col (ya sea en sopas o como guarnición para la carne y el pescado), legumbres (como por ejemplo guisantes, lentejas y habas), cereales integrales (como por ejemplo pan integral, avena y cereales de desayuno), frutas (como por ejemplo kiwi, mango, ciruelas y naranjas), frutos secos (como por ejemplo cacahuetes y avellanas) y semillas (como por ejemplo semillas de lino y girasol). Todas las comidas deben tener una fuente de carbohidratos, como por ejemplo pan, arroz, patatas o pasta. Al menos cuatro de las comidas diarias deben contener una fuente de proteínas de alta calidad, concretamente, carne, pescado, huevos o productos lácteos. La consistencia de los alimentos debe adaptarse a la capacidad de deglución y masticación del paciente.

En las primeras etapas de la enfermedad, los objetivos nutricionales consisten en contribuir a la mejora de los síntomas no motores (como por ejemplo el estreñimiento), promover una dieta y una hidratación saludables y mantener un peso corporal saludable. En esta etapa, las necesidades nutricionales son muy similares a las de una persona sin enfermedad de Parkinson.

## **Para el estreñimiento, se recomienda lo siguiente:**

- Aumentar la actividad física de acuerdo con la capacidad del paciente y las recomendaciones médicas;

- Aumentar la ingesta de alimentos ricos en fibra;
- Aumentar la ingesta de líquidos, preferentemente agua.

La hidratación es esencial para favorecer la función intestinal correcta. Se recomienda consumir 30 ml de agua por kg de peso corporal al día (por ejemplo, una persona que pese 60 kg debe beber  $30 \times 60 = 1.800$  ml de agua). Las bebidas sin azúcar, como por ejemplo el té, las frutas con gran contenido de agua como la sandía y la jalea sin azúcar se pueden utilizar como buenas alternativas para aumentar la ingesta de líquidos.

La progresión de la enfermedad, la aparición de nuevos síntomas (disfunción del olfato y el gusto, por ejemplo) y los efectos secundarios de la medicación, como por ejemplo la sequedad bucal, pueden influir tanto en el apetito como en la cantidad y la calidad de la ingesta nutricional.

La fluctuación del peso corporal en los pacientes con la enfermedad de Parkinson es un fenómeno frecuente, aunque la causa subyacente permanece sin explicación. Aunque la pérdida de peso es más común en las etapas avanzadas, se puede producir en todas las etapas de la enfermedad.

No se recomiendan los suplementos vitamínicos y minerales (comúnmente conocidos como suplementos alimenticios), ya que una dieta adecuada satisface las necesidades mínimas. La suplementación no ofrece beneficios adicionales, excepto si se detecta una deficiencia nutricional específica en los análisis de sangre. Es importante tener en cuenta que no se conocen todas las interacciones entre estos suplementos y la medicación. Si el paciente toma suplementos alimenticios, es importante que el médico esté informado de ello.

Para evitar las posibles interacciones entre los alimentos y la medicación, se recomienda tomar la medicación al menos 30 minutos antes de las comidas. Podría ser por lo tanto necesario ajustar los horarios de las comidas y la toma de la medicación. En el caso de los pacientes con fluctuaciones motoras severas (cambios repentinos entre los períodos ON y OFF), podría ser beneficioso no tomar la levodopa (Sinemet® o Madopar®) y las comidas a la vez.

El papel del cuidador es esencial a la hora de identificar alteraciones como la pérdida de peso, el estreñimiento, la diarrea, los cambios en el apetito, la disminución de la ingesta de alimentos y/o líquidos, las dificultades para masticar y tragar y el atragantamiento. Estas alteraciones deben ponerse en conocimiento del médico y, si fuera necesario, del nutricionista para que se puedan recomendar otras estrategias nutricionales.

# 20. ¿CÓMO PREVENIR LOS ATRAGANTAMIENTOS?

Rita Rodrigues Loureiro, *Logopeda*

Algunas personas con la enfermedad de Parkinson pueden tener dificultades para masticar y tragar alimentos, líquidos o saliva. Esta dificultad se denomina disfagia y se debe sospechar de su existencia cuando la persona con la enfermedad de Parkinson:

- Tiene dificultad para masticar la comida;
- Tiene dificultad para tragar;
- Se le acumula comida en la boca, después de tragar;
- Tiene una voz gorgoteante o húmeda;
- Tiene dificultad para ingerir pastillas;
- Tiene infecciones respiratorias recurrentes;
- Tose y/o se atraganta al comer o beber;
- Tiene una sensación de comida atascada en la garganta;
- Tiene dificultad para controlar la saliva (babea, tose o se atraganta con saliva);
- Tiene una pérdida de peso involuntaria.

Estos síntomas se deben a un debilitamiento y una pérdida de control de los músculos necesarios para masticar y tragar y es posible que la persona con la enfermedad de Parkinson no los note. Por lo tanto, el cuidador desempeña un papel clave a la hora de reconocer estos cambios y comunicárselos al médico o al logopeda.

En las primeras etapas de la enfermedad, estos síntomas pueden ser leves o inexistentes.



Sin embargo, con el avance de la enfermedad los problemas pueden volverse más graves y tener un efecto significativo sobre la vida de la persona.

Los cambios en la deglución pueden provocar:

- Infecciones respiratorias (asociadas a neumonías por aspiración), causadas por la entrada de alimentos o líquidos en los pulmones;
- Desnutrición y deshidratación, es decir, no ingerir suficientes alimentos y agua para mantener la salud;
- Asfixia debido a la obstrucción de las vías respiratorias causada por alimentos, impidiendo que la persona respire;
- Disminución del placer asociado a las comidas e incremento del aislamiento social.

Cuando la persona con la enfermedad de Parkinson presenta estas dificultades, se recomienda lo siguiente:

### **1. Asegurarse de que introducir solo pequeñas porciones de alimentos en la boca.**

La deglución se puede controlar mejor si la boca no está muy llena en ningún momento. De esta manera también se consigue que los alimentos no se ingieran sin haber sido masticados adecuadamente. Para asegurarse de que no se introduzca demasiada comida en la boca, se puede utilizar una cuchara pequeña de postre o una cucharita de café en lugar de una cuchara de sopa o un tenedor. En el caso de los líquidos, se puede utilizar una pajita para asegurarse de que se hagan pequeñas pausas entre cada trago.

### **2. Asegurarse de que se haya tragado toda la comida que había en la boca**

antes de introducir más comida en la boca. La persona con la enfermedad de Parkinson debería mover la lengua alrededor del interior de la boca con el fin de eliminar todos los restos de comida que pudiera haber quedado después de tragar, especialmente en los espacios entre los dientes, los labios y las mejillas.

**3. Evitar beber o comer apresuradamente.** La persona con la enfermedad de Parkinson no debe tener limitaciones de tiempo en las comidas, de manera que pueda comer y beber de manera calmada y segura.

**4. Tragar con fuerza y concentración.** La deglución se debe efectuar conscientemente, apretando los labios, la lengua y la garganta. De esta manera, se favorece la contracción muscular adecuada.

**5. Tomar solo una pastilla a la vez.** Las personas que tiene que tomar muchas pastillas pueden tener la tentación de ingerirlas todas a la vez. Para ello se requiere una gran capacidad de coordinación y existe el riesgo de atragantamiento y asfixia.

**6. Tomar las pastillas con un puré o con una bebida espesa.** En lugar de tomar las pastillas con agua, resulta más fácil hacerlo con una bebida espesa (como por ejemplo un batido) o un puré (como por ejemplo un puré de frutas).

**7. Evitar comer y beber cuando se esté acostado, reclinado o con la cabeza inclinada hacia atrás,** ya que en esas posiciones se tiene un menor control sobre los alimentos y se dificulta la deglución.

**8. Adaptar la comida** (como por ejemplo cortar la comida en trozos pequeños, preparar sopas más cremosas y comer en forma de puré los alimentos muy duros).

**9. Evitar los alimentos que se deshagan o se peguen al interior de la boca** (como por ejemplo las galletas, el arroz, etc.).

#### LA HIGIENE BUCAL EN LA PERSONA CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Es necesario tener en cuenta que una higiene bucal adecuada elimina las bacterias presentes en la saliva e impide que se desplacen al tracto respiratorio provocando infecciones respiratorias.

Rita Rodrigues Loureiro, *Logopeda*

En la enfermedad de Parkinson, existe una tendencia a la formación de caries, pero se desconoce la causa real. Con el fin de reducir el riesgo de empeoramiento de la salud bucal, se recomienda lo siguiente:

- 1.** Utilizar una esponja o una toallita húmeda para eliminar las secreciones espesas o secas;
- 2.** Cepillar los dientes y la lengua con un cepillo de dientes y pasta de dientes. Los pacientes que produzcan mucha saliva pueden utilizar un cepillo con succión para disminuir la probabilidad de atragantamiento y asfixia durante la higiene bucal;
- 3.** Si fuera posible, enjuagar o, alternativamente, limpiar la boca con una esponja o apósito con un enjuague bucal sin alcohol;
- 4.** También es importante limpiar regularmente las prótesis dentales.

Un logopeda que trabaje con personas con dificultades para tragar puede enseñar a los pacientes ejercicios y cómo adaptar los alimentos y los líquidos para manejar y reducir las dificultades con las que se puedan encontrar.

# 21. ¿CÓMO SE PUEDEN PREVENIR LAS CAÍDAS?

Pedro Nunes y Alexandra Saúde, *Fisioterapeutas*

Las caídas pueden ser frecuentes en las personas con la enfermedad de Parkinson, y en muchos casos comienzan a producirse varios años después de la aparición de los síntomas. Las caídas se deben con frecuencia a factores relacionados con la enfermedad, como por ejemplo la congelación de la marcha (los pies están "pegados al suelo"), el hecho de dar pasos pequeños, la lentitud de movimientos, problemas de equilibrio, debilidad y disminución de la movilidad del tronco.

Además de las consecuencias físicas que puede provocar una caída, muchas personas que sufren caídas tienen permanentemente miedo de caerse. Este miedo puede dar lugar a limitaciones autoimpuestas que afectan a la vida profesional y social, aunque precisamente la participación en actividades profesionales y sociales puede reducir el riesgo de caídas futuras.

Es necesario tener en cuenta que existe un mayor riesgo de caídas en las personas que tengan un historial de caídas o problemas de equilibrio. La mayoría de las caídas se producen en casa al girarse, levantarse, inclinarse hacia adelante o cuando se hacen dos cosas a la vez. Para ayudar a prevenir las caídas, se pueden efectuar diversas adaptaciones del entorno doméstico y se pueden aplicar las siguientes estrategias de seguridad.

## ADAPTACIONES DEL ENTORNO DOMÉSTICO

El entorno doméstico debe organizarse de tal manera que la persona con la enfermedad de Parkinson pueda desplazarse libremente y sin peligro de accidentes por la casa. En este sentido se deben tener en cuenta las siguientes precauciones:

- Quite las alfombras;
- Tenga cuidado al abrir las puertas (al abrir una puerta, la persona con la enfermedad de Parkinson debe colocarse cerca de la puerta de manera que no tenga que estirarse y pueda perder el equilibrio);
- Facilite el acceso a los interruptores de luz y asegúrese de que la casa esté bien iluminada;

Pedro Nunes y Alexandra Saúde, *Fisioterapeutas*

- Asegúrese de que sea otra persona la que busque objetos almacenados en lugares altos, para evitar el uso de escaleras o bancos; No camine sobre superficies que estén húmedas o sean resbaladizas;
- Utilice escaleras con pasamanos;
- Evite que haya gatos o perros moviéndose cerca de personas que tengan riesgo de caídas.

#### **En el cuarto de baño:**

- Cambie la bañera por un plato de ducha y deje de utilizar la bañera;
- Utilice asideros/barras de soporte fijos;
- Si fuera necesario, utilice un soporte o una silla especial para la ducha;
- Instale un suelo antideslizante.

#### **En la cocina:**

- Deje espacio entre los muebles, incluyendo mesas y sillas, para poder moverse de manera segura;
- Facilite el acceso a los muebles;
- Coloque los utensilios de cocina a una altura media;
- No se pare delante o en el lado de apertura de la puerta de la nevera.

#### **En el salón, la oficina y los dormitorios:**

- Evite los sofás bajos y profundos;
- Evite las sillas con ruedas (oficina);
- Utilice camas de fácil acceso (no deben ser ni demasiado altas ni demasiado bajas);
- Retire el exceso de muebles y organice la habitación de manera que no se tropiece con sillas, mesas o cables sueltos en el suelo.

Es importante señalar que las adaptaciones se pueden modificar en función la progresión de la enfermedad.

### ESTRATEGIA CON RESPECTO AL MOVIMIENTO

Los familiares y/o cuidadores desempeñan un papel importante en la vida diaria de las personas con la enfermedad de Parkinson. Por lo tanto, es necesario que aprendan algunas estrategias que puedan ser utilizadas con el fin de facilitar el movimiento.

- No distraiga a una persona con la enfermedad de Parkinson con otras actividades (como por ejemplo hablar o llevar un vaso de agua) mientras camina;
- Anime a la persona con la enfermedad de Parkinson a contar los pasos mientras camina y también a dar pasos grandes;
- Anime a la persona con la enfermedad de Parkinson a doblar las rodillas y a caminar con los talones tocando el suelo primero;
- Si la persona con la enfermedad de Parkinson empieza a arrastrar los pies, hágaselo saber;
- Asegúrese de que la persona con la enfermedad de Parkinson no camine hacia atrás ni levante objetos del suelo;
- Asegúrese de que la persona con la enfermedad de Parkinson se detenga inmediatamente cuando se produzcan episodios de congelación de la marcha.

También se recomienda que las personas con la enfermedad de Parkinson lleven zapatos cómodos y cerrados, con suelas antideslizantes, para una mayor seguridad al caminar.

La fisioterapia puede reducir el número de caídas en las personas con la enfermedad de Parkinson y debe por lo tanto iniciarse lo antes posible, preferiblemente en las primeras etapas de la enfermedad.

De esta manera, los programas de rehabilitación se definen en función de las necesidades de cada persona y pueden prevenir caídas, haciendo que la persona sea capaz de realizar actividades de la vida diaria con un menor grado de dependencia.

# 22. ¿CÓMO SE PUEDEN ABORDAR LOS PROBLEMAS SEXUALES?

Nuno Marques, *Psicólogo Clínico*

## ¿Qué son los "problemas sexuales"?

En vez de "problemas sexuales", "disfunción sexual" sería un término más apropiado. La disfunción sexual describe situaciones que impiden que las personas con la enfermedad de Parkinson y su pareja consigan y mantengan una vida sexual mutuamente satisfactoria.

## ¿Se produce disfunción sexual en la enfermedad de Parkinson?

Sí. La disfunción sexual puede deberse a diferentes factores. Puede estar relacionada con la propia enfermedad de Parkinson, puede estar causada por medicamentos (para la enfermedad de Parkinson o para otros problemas de salud) o puede deberse a factores fisiológicos, como por ejemplo el debilitamiento de la respuesta sexual debido al envejecimiento, o factores psicológicos como el estrés y la ansiedad.

## ¿En qué situaciones puede aparecer la disfunción sexual?

En la mayoría de los casos, la disfunción sexual se produce en un contexto de intimidad, pero también puede aparecer en situaciones públicas (como por ejemplo en la calle o en tiendas, restaurantes o cines).

## ¿Cuáles son los síntomas de la disfunción sexual?

La disfunción sexual puede manifestarse tanto de forma física como psicológica. La reducción de la agilidad de una persona con la enfermedad de Parkinson, por ejemplo, puede afectar negativamente a su rendimiento sexual. Esta limitación da lugar con frecuencia a situaciones de tristeza y ansiedad.

Otros síntomas que pueden interferir con la vida sexual de una persona incluyen la salivación excesiva, los temblores y la sudoración excesiva.

Desde una perspectiva psicológica, la disfunción sexual no tratada puede poner en peligro la relación de pareja y llevar a situaciones en las que se eviten mutuamente, pudiendo incluso llegar a dormir en habitaciones separadas o solicitar el divorcio. Los hombres se quejan con mayor frecuencia de disfunción eréctil, mientras que las mujeres lo hacen de la falta de deseo sexual.

Por otro lado, las personas con la enfermedad de Parkinson pueden mostrar un comportamiento hipersexualizado (un deseo excesivo y permanente de realizar actividades sexuales). Pueden empezar a exhibir comportamientos sexuales inapropiados en diversas situaciones, ya sean públicas o privadas, en las que les resulta muy difícil controlar sus impulsos. Es importante señalar que algunos fármacos utilizados para tratar la enfermedad de Parkinson (como por ejemplo los agonistas dopaminérgicos) pueden provocar o facilitar esos comportamientos y, si fuera ése el caso, es necesario comunicárselo inmediatamente al neurólogo.

### **¿Qué se puede hacer en una situación de disfunción sexual?**

La manera de actuar será diferente dependiendo del origen de la disfunción. Si se sospecha que la causa de los comportamientos inapropiados es una nueva medicación o un cambio de la dosis de una medicación actual, hay que hacérselo saber al neurólogo y ver con él como se debe proceder.

Si el origen está relacionado con la persona o con la pareja, se debe buscar asesoramiento psicológico si los dos miembros de la pareja creen que pueden hablar sobre la disfunción de una manera abierta y sin limitaciones. La comunicación clara y honesta es esencial para superar la disfunción sexual psicógena. Por ejemplo, adoptar posiciones sexuales más cómodas para la persona con la enfermedad de Parkinson puede compensar la falta de movilidad y agilidad. También es fundamental mostrar ternura y afecto de una manera "no sexual" (como por ejemplo con besos y abrazos). Las relaciones sexuales en sí mismas solo son una pequeña parte de la vida sexual de una pareja.

### **¿Cómo se pueden prevenir las disfunciones sexuales?**

También en este caso, la prevención de la disfunción sexual depende de su causa. Si la causa es psicológica, se debe mantener una comunicación abierta y honesta con la pareja y el personal clínico (médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, personal auxiliar). Mediante una buena comunicación se deberían poder superar las dificultades y los tabúes, permitiendo así una mayor calidad de vida (sexual y general), lo cual es fundamental para el bienestar de todos, especialmente en el caso de las personas con la enfermedad de Parkinson.



# 23. ¿QUÉ ACTIVIDAD FÍSICA ES CONVENIENTE?

Pedro Nunes y Alexandra Saúde, *Fisioterapeutas*

Los síntomas motores tienen un gran impacto sobre la funcionalidad y calidad de vida de la persona con la enfermedad de Parkinson. Los efectos positivos de la fisioterapia (incluyendo el ejercicio clínico) en la enfermedad de Parkinson han sido demostrados y reconocidos de forma consensuada por la comunidad científica. Como complemento a la intervención farmacológica, la fisioterapia y el ejercicio físico pueden mejorar la movilidad, la marcha, el equilibrio y la fuerza muscular. Los ejercicios deben adaptarse en función de la etapa de la enfermedad y las capacidades físicas de la persona con la enfermedad de Parkinson.

En una etapa temprana del curso de la enfermedad, el objetivo consiste en mejorar la capacidad física, prevenir complicaciones secundarias, reducir el dolor y reducir el miedo a las caídas. Los ejercicios se basan en el entrenamiento cardiovascular, el fortalecimiento muscular, el equilibrio, la movilidad en la cama, los movimientos/traslados y la marcha. El tipo de ejercicios también se puede adaptar con el fin de incorporar el entrenamiento de secuencias motoras complejas.

He aquí algunos ejemplos de ejercicios:

- **Entrenamiento cardiovascular:** Marcha nórdica (la marcha natural se potencia al caminar con dos palos ligeramente inclinados hacia atrás), correr, nadar, ir en bicicleta, bailar, al menos 30 minutos al día;
- **Fortalecimiento muscular:** sentadillas (de pie con los pies mirando hacia adelante y separados a la distancia de las caderas, baje las caderas hacia abajo y llévandolas hacia atrás como si fuera a sentarse en una silla imaginaria, doble las rodillas, pero manteniéndolas a la altura de los tobillos, no deben ir más allá de los dedos de los pies) - 3 series de 15 repeticiones, 2-3 veces por semana;
- **Entrenamiento de equilibrio:** a lo largo de un sendero, cambie la velocidad o las superficies sobre las que camine (por ejemplo, caminar sobre hierba, arena o en senderos de montaña);
- **Ejercicios de movilidad y transferencia/traslados** (como por ejemplo sentarse y levantarse a diferentes alturas, girarse en la cama y subirse y bajarse de un vehículo);

Pedro Nunes y Alexandra Saúde, *Fisioterapeutas*

- **Estiramientos** (20-30 segundos, 3 repeticiones).

En la fase avanzada de la enfermedad, el objetivo consiste en prevenir y controlar las complicaciones asociadas mediante la realización de ejercicios de movilidad general y estrategias de seguridad. El cuidador debe participar en el tratamiento de la persona con la enfermedad de Parkinson y aprender a realizar transferencias y ayudar con los cambios de posición y con la colocación correcta en la silla o en la cama.

La determinación de la intensidad, la frecuencia y la complejidad de los ejercicios es un aspecto fundamental en el proceso de rehabilitación. Los ejercicios recomendados para una persona con la enfermedad de Parkinson dependen del estadio de la enfermedad y de una evaluación cuidadosa por parte del fisioterapeuta. Sin embargo, diversos estudios llegan a la conclusión de que las personas con la enfermedad de Parkinson deben realizar, como mínimo, un entrenamiento de 45 minutos tres veces a la semana.



## ATIVIDADE FÍSICA



# 24. ¿SE ENFERMAN LOS CUIDADORES?

Filomena Sousa, *Psicóloga Clínica*

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad que no sólo afecta a los pacientes, sino también a sus cuidadores. En muchos casos, cuando los cuidadores son los familiares, no tienen ni idea de lo que les espera ni de cuánta ayuda que necesitarán.

El cuidado de las personas con la enfermedad de Parkinson puede ser difícil, ya que con frecuencia requiere que los cuidadores reorganicen sus vidas (modales, rutinas o hábitos), lo que puede afectar a su bienestar y generar estrés personal y emocional.

## ¿Qué siente el cuidador?

El cuidador está sometido a un enorme nivel de estrés personal y emocional. Los cuidadores necesitan mantener su bienestar físico y emocional para poder proporcionar la atención necesaria al paciente.

Los cuidadores deben reconocer sus sentimientos y aceptarlos como parte del proceso normal de crecimiento psicológico; esto es esencial para mantener una buena calidad de vida.

Los cuidadores pueden presentar sentimientos complejos y ambivalentes, como por ejemplo enfado, culpa, temor, angustia, confusión, fatiga, estrés, tristeza, nerviosismo, llanto, miedo a la muerte o sensación de incapacidad. En muchos casos, estos sentimientos se producen todos a la vez y es necesario comprenderlos puesto que forman parte de la relación del cuidador con la persona a la que está cuidando. Así pues, es importante que los cuidadores reconozcan y comprendan sus reacciones y sus sentimientos para saber cómo cuidarse a sí mismos. Por otra parte, los cuidadores también necesitan entender que las personas a las que cuidan pueden tener reacciones y comportamientos que pueden dificultar su cuidado (como por ejemplo negarse a comer o tener malos hábitos de higiene), por lo que deben gestionar sus sentimientos de frustración sin culparse a sí mismos o a los demás.

## Cuidar de los demás tiene consecuencias

La atención y el cuidado de personas con enfermedades como la enfermedad de Parkinson puede afectar negativamente a la salud de los cuidadores. Éstos tienen una mayor probabilidad de padecer una serie de afecciones, como por ejemplo depresión, ansiedad, trastornos psicósomáticos, trastornos del sueño y enfermedades crónicas,

La acumulación de agotamiento físico, mental y social puede menoscabar seriamente la calidad de vida tanto de los cuidadores como de las personas a las que cuidan.

La vida social de los cuidadores se ve con frecuencia perjudicada, lo que puede llevar al aislamiento y la soledad.

### ¿Qué se puede hacer para prevenir el estrés de los cuidadores?

- Normalice los sentimientos que surgen durante la prestación del cuidado;
- Asigne tareas a otra persona (pida ayuda a familiares o a otras personas) y dedique tiempo al ocio (evite sacrificar sus propios intereses y actividades);
- Hable con los miembros de la familia, con el personal sanitario (médico, enfermero/a, psicólogo, fisioterapeuta) o con otros cuidadores (este intercambio de experiencias puede ayudar a reconocer y comprender mejor las emociones, y además es una actividad social positiva);
- Esté atento a los signos de estrés (enfado, aislamiento, agotamiento, falta de concentración, ansiedad y tristeza marcada), aprenda a reconocerlos y sepa cuándo es necesario pedir ayuda (médica y/o psicológica);
- "Una mirada diferente" - el cuidado puede representar una retribución sentimental para aquellos que se preocuparon y cuidaron de nosotros. Estas interacciones positivas son el principal protector contra el estrés de los cuidadores.

Si se mejora la manera en que los cuidadores manejan las situaciones a las que se enfrentan y se asegura su estabilidad emocional y funcional, la prestación del cuidado será mucho más fácil.

#### RECUERDE

PARA PODER CUIDAR  
A LOS DEMÁS  
ES NECESARIO  
CUIDARSE UNO MISMO

# 25. ¿CÓMO SE PUEDE ABORDAR LA CARGA DEL CUIDADOR?

Erica Marcelino, *Psicóloga Clínica*

La enfermedad de Parkinson puede tener un gran impacto sobre la familia del paciente, especialmente sobre los familiares más próximos que son los que normalmente proporcionan cuidado y asistencia al paciente. Todas las etapas de la enfermedad pueden suponer una carga para el cuidador, desde el reconocimiento de los primeros síntomas y el diagnóstico hasta la aparición de los cambios físicos, funcionales, cognitivos, emocionales y de comportamiento. La dependencia progresiva (hasta la etapa de duelo) también puede crear una enorme sobrecarga emocional, física y financiera. La falta de conocimiento sobre la enfermedad también puede generar ansiedad, y es importante que el cuidador reciba información, no sólo sobre la enfermedad, sino también sobre los servicios de apoyo disponibles.

La respuesta emocional de las familias ante la enfermedad dependerá de su capacidad de adaptación.

Cuando los objetivos, las expectativas y los valores de los miembros de la familia se ven trastocados, pueden surgir trastornos emocionales que pueden provocar la pérdida de control sobre las emociones. La primera sensación de pérdida se puede producir cuando la persona con la enfermedad de Parkinson presenta las primeras manifestaciones físicas o pérdidas funcionales (como por ejemplo temblor, dificultad para caminar, falta de equilibrio). Puede haber momentos de mayor tristeza, ansiedad o temor a medida que estos síntomas recuerdan a los miembros de la familia situaciones experimentadas anteriormente con otros familiares cercanos (como por ejemplo una enfermedad incapacitante de la madre).

## ¿Qué factores aumentan la sobrecarga del cuidador?

El cuidador no solo tiene la responsabilidad de apoyar a la persona con la enfermedad de Parkinson en sus tareas diarias, sino que también debe ser un aliado de los profesionales de la salud en el seguimiento y el tratamiento de la enfermedad. Cuando la pérdida de autonomía se hace más evidente, la persona con la enfermedad de Parkinson necesita estar acompañada por personas que le proporcionen seguridad y que le ayuden en las tareas más variadas. Sin embargo, los cuidadores pueden sentirse cansados o exhaustos, especialmente cuando dedican todo el tiempo que antes tenían para sí mismos a su familiar enfermo.

Los cuidadores deben ser conscientes de todo esto y asegurarse de que puedan reconocer y apreciar los cambios en su relación (emocional y/o conyugal) con la persona con la enfermedad de Parkinson y otros familiares cercanos, así como los cambios que afecten a su relación consigo mismos (disponer de menos tiempo para sí mismos, dejar de cuidar su propia salud, abandonar planes y sueños, sentirse solos y, en muchos casos, desconectados y aislados del resto del mundo). También es importante considerar el impacto emocional de los cambios económicos que puedan surgir debido al coste de la atención y, en ocasiones, a la pérdida de ingresos.

No todos los cuidadores abordan esta situación de la misma manera. Algunos aceptan la enfermedad con mayor facilidad que otros. Además, la capacidad de encontrar estrategias apropiadas para responder a las necesidades y los problemas de los pacientes con esta enfermedad varía considerablemente.

La fragilidad emocional de los cuidadores puede generar sentimientos relacionados con una incapacidad para el cambio, que deben ser supervisados por un profesional de la salud con el fin de ayudarles con las transformaciones necesarias para reorganizarse y hacer los arreglos familiares necesarios.

En este sentido, el apoyo psicológico es esencial con el fin de asegurar que los cuidadores encuentren un punto de equilibrio, ya sea en forma de terapia individual (terapia de apoyo al cuidador) y/o a través de grupos de apoyo. La intervención de la psicología clínica tiene como objetivo mejorar la salud del cuidador, previniendo así situaciones de ruptura que pueden llevar a la depresión, la ansiedad y el estrés, lo que no solo perjudica a la salud de los cuidadores, sino también a la de la persona con la enfermedad de Parkinson a la que cuidan.

### **Es muy importante que los cuidadores:**

- Planifiquen el día racionalmente, para no perder tiempo. Se deben establecer rutinas e identificar los recursos disponibles (quién puede ayudar, cuándo y cómo);
- Sean razonables y reconozcan sus límites. Los cuidadores deben aprender a perdonarse a sí mismos y a sus seres queridos cuando las cosas no salgan como se esperaba o deseaba;
- Dedicuen tiempo a sí mismos (como por ejemplo hacer ejercicio, relajarse, fines de semana en familia en los que se pueda delegar el cuidado, ir al cine, al teatro y a

## 25

## .COMO LIDAR COM A SOBRECARGA DO CUIDADOR?

Erica Marcelino, *Psicóloga Clínica*

conciertos, o simplemente dar un paseo, recurrir a servicios de atención para permitir que los familiares descansen);

- Cuiden bien de su propia salud. Es importante que se sometan a exámenes médicos de rutina. Los cuidadores deben tener tiempo para atender sus propias necesidades emocionales y bienestar psicológico, de manera que puedan expresar sus sentimientos;
- Los cuidadores deben valorar su compromiso y dedicación, pero también sus logros y victorias, y tratar de sonreír, reír y divertirse siempre que sea posible.