

FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD DE CANTABRIA



Trabajo Fin de Grado

Título: Cuidados de enfermería en pacientes
con Enfermedad de Parkinson: una revisión
bibliográfica

Title: Nursing in patients with Parkinson's
disease: a review of the literature

Para acceder al título de Grado en

ENFERMERÍA

Autora: Soraya E. Real Martínez

Directora: Noemí Rueda Revilla

Fecha de entrega: Febrero 2019



FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

Trabajo Fin de Grado

Título: Cuidados de enfermería en pacientes
con Enfermedad de Parkinson: una revisión
bibliográfica

Title: Nursing in patients with Parkinson's
disease: a review of the literature

Para acceder al título de Grado en
ENFERMERÍA.

Fecha de entrega: Febrero 2019

Índice

Resumen	1
1. Introducción Enfermedad de Parkinson: Causas, síntomas y prevalencia	2
1.1 Síntomas de la EP	2
1.1.1 Síntomas motores	2
1.1.2 Síntomas no motores	4
1.2 Prevalencia	6
2. Objetivos	8
2.1. Objetivo principal	8
2.1. Objetivos secundarios	8
3. Metodología	9
4. Estructura del trabajo	11
5. Capítulos	12
5.1 Tratamiento de la enfermedad de Parkinson	12
5.1.1 Tratamientos farmacológicos	13
5.1.2 Tratamientos quirúrgicos	14
5.1.3 Dificultades relacionadas con el tratamiento de la EP	15
5.2 Cuidados de enfermería del paciente con EP.	18
5.2.1 Cuidados paliativos en la EP	19
5.3 Rol de enfermería en el tratamiento del Parkinson	20
6. Conclusiones	23
7. Bibliografía	24

Resumen

La enfermedad de Parkinson es un trastorno crónico de naturaleza neurodegenerativa que afecta al estado físico, social, funcional y emocional de quienes la padecen. El incremento de la esperanza de vida ha dado lugar a un aumento del número de casos que se detectan y los cuidados que desde la enfermería se pueden ofrecer a estos pacientes.

En este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica para identificar los estudios centrados en investigar la enfermedad de Parkinson y su plan de cuidados, así como el rol de enfermería en relación a su abordaje. Para realizar este trabajo se han identificado y usado un total de 45 estudios.

Los síntomas de la enfermedad son muchos y afectan tanto a dimensiones motoras como no motoras. En la actualidad el tratamiento farmacológico sigue siendo el preferente, aunque no actúa sobre todos los síntomas de la enfermedad ni frena su avance. Por otro lado, se echa en falta la existencia de escalas de valoración desde las que considerar el conjunto de necesidades del paciente e individualizar todos sus síntomas, aspecto sobre el que la enfermería puede contribuir muy positivamente, dado que desde esta disciplina podrían aplicarse estos instrumentos para mejorar el diagnóstico. Además, se requiere que, desde la educación para la salud, consideren las necesidades del cuidador y se le capacite para que pueda efectuar su rol con eficacia.

Palabras clave: Cuidados de enfermería, Enfermedad de Parkinson, Calidad de vida, Plan de Cuidados.

Abstract

Parkinson's disease is a chronic disorder of neurodegenerative nature that affects the physical, social, functional and emotional state of those who suffer from it. The increase in life expectancy has led to an increase in the number of cases detected and the nursing care that can be offered to these patients.

This review was conducted to identify studies focused on investigating Parkinson's disease and its care plan, as well as the role of nursing in relation to its approach. 45 studies were identified, on which the work has been carried out.

The symptoms of the disease are many and affect both, motor and non-motor dimensions. Currently, pharmacological treatment remains the preferred treatment, although it does not act on all the symptoms of the disease or slow down its progress. On the other hand, there is a lack of assessment scales from which to consider the set of patient needs and individualize all their symptoms, an aspect on which nursing can contribute very positively, given that these instruments could be applied from this discipline to improve the diagnosis. In addition, it is required that from the health education they consider the needs of the caregiver and be trained so that he can perform his role effectively.

Keywords: Nursing Care, Parkinson Disease, Quality of Life, Patient Care Planning.

1. Introducción Enfermedad de Parkinson: Causas, síntomas y prevalencia

La Enfermedad de Parkinson (EP) es una patología neurológica progresiva que afecta predominantemente a las neuronas productoras de dopamina.

La Enfermedad de Parkinson, tal y como explican Poewe et al. (2017) se caracteriza por la pérdida de células nerviosas dopaminérgicas en la sustancia negra de los ganglios basales en la región inferior del cerebro, a ambos lados del tronco cerebral. La dopamina es parte integral de la coordinación del movimiento. De esta manera, una vez que el 70% de las células nerviosas dopaminérgicas se pierden, los signos y síntomas de la enfermedad de Parkinson se vuelven evidentes. A medida que los niveles de dopamina continúan cayendo, la sintomatología se acentúa y surgen nuevos signos y síntomas. Otra característica fisiológica de la Enfermedad de Parkinson es la presencia de cuerpos de Lewy, que son grupos anormales de proteínas que contienen alfa-sinucleína en esta misma región del cerebro.

Hasta la fecha, la patogenia de la enfermedad de Parkinson no está clara (Jankovic, 2008); en efecto, las causas de la enfermedad de Parkinson, de acuerdo con autores como Wirdefeldt et al. (2011) y Kulisevsky et al. (2013) no han sido identificadas hasta el momento, aunque existe cierto consenso en la investigación en torno a la influencia de los factores genéticos y ambientales.

1.1 Síntomas de la EP

La EP constituye un trastorno crónico que progresivamente limita las capacidades de quien la padece (Li et al., 2012; Zaragoza, 2014). Sus síntomas son devastadores para el paciente y afectan a todas sus dimensiones (Wirdefeldt et al., 2011). La EP se asocia principalmente con los síntomas motores derivados de una actividad anormal en los circuitos motores de los ganglios basales, y también presenta disfunciones de los sistemas autónomo, metabólico y cardiovascular (Weerkamp et al., 2014).

De acuerdo con Zaragoza et al. (2014) los síntomas que se observan en cada paciente son diferentes, lo que da lugar a la identificación de una gran heterogeneidad entre quienes lo padecen y, en consecuencia, se aprecian diferentes necesidades sobre las que proyectar los cuidados de enfermería que se dispensan. Los síntomas que comúnmente se observan en personas con la EP son el resultado de un desequilibrio entre dos neurotransmisores: la dopamina (un neurotransmisor inhibitorio) y la acetilcolina (un neurotransmisor excitador). El ganglio basal en nuestro cerebro ayuda a coordinar el movimiento y también es el lugar donde se encuentra la dopamina. En el Parkinson hay una disminución en los niveles de dopamina, y esta disminución supone que la acetilcolina no se inhibe, lo que produce rigidez muscular y temblores en las personas con Parkinson (Weerkamp et al., 2014).

1.1.1 Síntomas motores

Los síntomas motores de la EP se refieren a aquellos que afectan el movimiento del cuerpo. Los síntomas motores del Parkinson son causados por la reducción de la dopamina, que transmite señales en el cerebro para producir un movimiento suave y resuelto. A medida que la EP daña y destruye las neuronas (células nerviosas) que producen dopamina, aparecen síntomas motores de la EP.

Las personas con EP generalmente presentarán temblores, bradicinesia, reflejos posturales alterados y rigidez. Esta rigidez es lo que hace que la persona tenga el modo de caminar que es característico de la EP y los expone a un mayor riesgo de caídas (Weerkamp et al., 2014).

Los síntomas motores se agrupan en síntomas motores primarios y síntomas motores secundarios.

Síntomas motores primarios

Los síntomas motores primarios incluyen temblor en reposo, bradicinesia (lentitud de movimientos), rigidez e inestabilidad postural.

Temblores

En las primeras etapas de la enfermedad, alrededor del 70% de los pacientes experimentan un ligero temblor en los dedos, la mano o el pie en un lado del cuerpo, u ocasionalmente en la mandíbula o la cara.

El temblor consiste en un movimiento tembloroso u oscilante, y generalmente aparece cuando los músculos de una persona están relajados. A veces, el temblor de la mano se puede detener manteniendo la mano en movimiento o en un agarre flexionado. El temblor puede empeorar con el estrés o la excitación y, a menudo, se propaga al otro lado del cuerpo a medida que avanza la enfermedad, pero generalmente permanece más evidente en el lado inicialmente afectado.

Bradicinesia

La bradicinesia es una característica definitoria de la EP que implica una reducción general del movimiento espontáneo, que puede dar la apariencia de quietud anormal y una disminución en la expresividad facial. Debido a la bradicinesia, el individuo puede tener dificultades para ejecutar movimientos repetitivos y realizar tareas cotidianas, como abrocharse una camisa o cepillarse los dientes. Las personas que experimentan bradicinesia pueden caminar con pasos cortos y desordenados. La reducción del movimiento causado por la bradicinesia puede afectar el habla de una persona a medida que avanza la enfermedad.

Rigidez

La rigidez incluye rigidez o inflexibilidad de los músculos del cuello, los hombros, el tronco y las extremidades. Hace que los músculos afectados permanezcan rígidos y no relajados, disminuyendo el rango de movimientos. La rigidez puede ser incómoda o incluso dolorosa. Una persona con rigidez y bradicinesia no puede mover los brazos mientras camina.

Inestabilidad postural

Otro síntoma importante de la enfermedad de Parkinson es la inestabilidad postural o el deterioro del equilibrio, causado por la pérdida de los reflejos que mantienen a las personas en una postura erguida. Algunos pacientes desarrollan una tendencia peligrosa a inclinarse hacia atrás al levantarse de una silla, pararse o girar. Este problema se llama retropulsión y puede provocar una caída hacia atrás.

Síntomas motores secundarios

Congelación

Un signo importante de la EP es la congelación de la marcha, cuando los pacientes sienten temporalmente como si sus pies estuvieran pegados al suelo y vacilaran antes de avanzar. Después del primer paso, las personas generalmente reanudan su paso normal. La congelación puede ocurrir en situaciones específicas, como cuando un paciente comienza a caminar, cruza una puerta o se acerca a una silla. La congelación es grave porque puede aumentar el riesgo de que una persona caiga hacia adelante.

Micrografía

La micrografía se refiere a la contracción en la escritura de los pacientes de Parkinson. Esto sucede como resultado de la bradicinesia, que causa dificultades con las acciones repetitivas.

Expresión de máscara

La cara de un individuo con enfermedad de Parkinson puede parecer menos expresiva debido a los movimientos faciales producto de la combinación de rigidez y bradicinesia.

Aceleraciones no deseadas

Algunas personas con EP experimentan movimientos rápidos no deseados. Estas aceleraciones involuntarias son molestas, especialmente durante el habla y el movimiento. Las personas con habla excesivamente rápida (o taquifemia) producen un tartamudeo rápido que es difícil de entender. Aquellos que experimentan una aceleración incontrolable en la marcha (o festinación) tienen un mayor riesgo de caídas.

Algunos pacientes pueden experimentar síntomas motores secundarios adicionales entre los que se incluyen:

- Akathisia (tendencia a seguir moviéndose).
- Calambres.
- Deterioro de la coordinación motora gruesa.
- Deterioro de la motricidad fina y coordinación motora.
- Dificultad para tragar.
- Disfunción sexual.
- Distonía (calambres musculares dolorosos).
- Movimiento reducido (disminución del balanceo del brazo).
- Postura encorvada (una tendencia a inclinarse hacia adelante).
- Problemas del habla (como voz suave o dificultad para hablar).
- Reducción de los movimientos para tragar (causando babeo y exceso de saliva).

1.1.2 Síntomas no motores

Además de los síntomas motores, también aparecen otros síntomas como la alteración del sueño, la depresión, la ansiedad y la hiposmia (pérdida del sentido del olfato) a menudo preceden el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson de la persona y empeoran para el individuo a medida que avanza la enfermedad.

Entre los síntomas no motores de la EP de acuerdo con Poewe (2008) y Pfeiffer (2016) se incluyen los siguientes:

- Alucinaciones y delirios.
- Aumento de la caspa (dermatitis por seborrea) o piel grasa.
- Alteraciones cognitivas, como problemas con la atención y planificación enfocadas, disminución del pensamiento, dificultades con el lenguaje y la memoria, cambios en la personalidad, demencia. En relación a la demencia, Setó-Salvia et al. (2011) han indicado que su prevalencia se sitúa en torno al 30% y es una de las principales causas que llevan a la institucionalización de los pacientes con Parkinson. Además, de acuerdo con estos autores la demencia es un síntoma que condiciona en gran medida el

cuidado que puede proporcionarse a estos pacientes ya que requiere una mayor atención médica y, conjuntamente, se asocia a una mayor tasa de mortalidad. Sin embargo, a pesar de la relevancia de los síntomas no motores, estos síntomas tienden a ser menos informados por los pacientes y pasados por alto por los profesionales de la salud, siendo imprescindible llamar la atención sobre los mismos, aunque, como expone Poewe (2008) a medida que la enfermedad va progresando los síntomas no motores son los más prevalentes e incluso en algunos casos hay pacientes que experimentan primero los síntomas no motores, aunque este fenómeno es menos frecuente ya que tradicionalmente los pacientes informan en primer lugar sobre los síntomas motores.

- Dolor.
- Estreñimiento y saciedad temprana (una sensación de plenitud después de comer pequeñas cantidades).
- Fatiga.
- Hipotensión ortostática (una caída de la presión arterial cuando está de pie, mareo).
- Pérdida de peso o aumento de peso.
- Pérdida del sentido del olfato.
- Problemas de la vista.
- Problemas sexuales.
- Sudoración excesiva, especialmente de manos y pies, con poco o ningún ejercicio.
- Trastornos de control impulsivo, como atracones, compras excesivas o juegos de azar, generalmente un efecto secundario de los medicamentos.
- Trastornos del estado de ánimo. Los trastornos del estado de ánimo prominentes en la EP incluyen depresión, ansiedad, apatía y psicosis, que pueden afectar negativamente la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores al afectar el sueño, empeorar la fatiga y limitar la socialización.
- Trastornos del sueño como insomnio, somnolencia diurna (EDS) excesiva, trastorno de la conducta de movimientos oculares rápidos (RBD), sueños vívidos, hablar y moverse durante el sueño, síndrome de piernas inquietas (RLS) / trastorno de movimientos periódicos de las piernas (PLMD).
- Urgencia urinaria, frecuencia e incontinencia.
- Voz suave.
- Babeo o saliva excesiva debido a la deglución lenta.
- Problemas de habla y deglución.

La relevancia de los síntomas no motores requiere, de acuerdo con Poewe (2008) que se preste atención a ellos con carácter previo al diagnóstico ya que podrían ser muy relevantes a la hora de planificar el abordaje de la enfermedad.

Tabla 1. Síntesis de los síntomas de la EP.

SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	
SÍNTOMAS MOTORES	SÍNTOMAS NO MOTORES
Síntomas motores primarios	
<ul style="list-style-type: none"> - Temblores. - Bradicinesia. - Rigidez. - Inestabilidad postural. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alucinaciones y delirios. - Aumento de la caspa (dermatitis por seborrea) o piel grasa. - Cambios cognitivo. - Dolor. - Estreñimiento y saciedad temprana. - Fatiga. - Hipotensión ortostática. - Pérdida de peso o aumento de peso. - Pérdida del sentido del olfato. - Problemas de la vista. - Problemas sexuales. - Sudoración excesiva, especialmente de manos y pies, con poco o ningún ejercicio. - Trastornos de control impulsivo. - Trastornos del estado de ánimo. - Trastornos del sueño. - Urgencia urinaria, frecuencia e incontinencia. - Voz suave. - Babeo o saliva excesiva debido a la deglución lenta. - Problemas de habla y deglución.
Síntomas motores secundarios	
<ul style="list-style-type: none"> - Congelación. - Micrografía. - Expresión de máscara. - Aceleraciones no deseadas. - Akathisia. - Calambres. - Deterioro de la coordinación motora gruesa. - Deterioro de la motricidad fina y coordinación motora. - Dificultad para tragar. - Disfunción sexual. - Distonía. - Movimiento reducido. - Postura encorvada. - Problemas del habla. - Reducción de los movimientos para tragar. 	

1.2 Prevalencia

La prevalencia de la EP en la población es de 550 casos por cada 100.000 habitantes con 70 años de edad y de acuerdo con García-Ramos et al. (2016) afecta en España al menos a 300.000 pacientes en la actualidad, diagnosticándose anualmente un caso nuevo por cada 10.000 habitantes como mínimo (García-Ramos et al., 2016). Dada su incidencia, se considera el segundo trastorno neurodegenerativo más frecuente tras el Alzheimer (Navarro y Marcon, 2012; Jiménez, Ramírez y González, 2017).

Esta enfermedad afecta con mayor frecuencia a personas mayores de 70 años (Jankovic, 2008); a pesar de ello, uno de cada veinte pacientes es menor de 40 años cuando es

diagnosticado. Para Wirdefeldt et al. (2011) aunque las estimaciones sobre la prevalencia de la enfermedad pueden variar de un estudio a otro, sí está acreditado que la enfermedad tiene una mayor incidencia entre los hombres. De acuerdo con García y Martínez (2012), con Suñer (2013) y con Zaragoza et al. (2014) el incremento de la esperanza de vida supone un reto para las enfermedades degenerativas y, en particular, uno de los grandes desafíos a los que se enfrenta la investigación en enfermería ha de asociarse con la individualización de los cuidados de enfermería más adecuados para quienes padecen este tipo de enfermedades.

Se ha informado de que la mortalidad asociada con la EP y los trastornos relacionados con esta han aumentado en la última década; esta tendencia se explica parcialmente por el aumento de la longevidad de la población, sin embargo, es posible que los cambios en la exposición a los factores de riesgo, las mejoras recientes en la atención multidisciplinaria (que conduzcan a una supervivencia prolongada) y una mejor conciencia de diagnóstico o un mejor seguimiento de los síntomas de la enfermedad puedan también mejorar el abordaje que se le da y, de este modo, conseguir un mayor control sobre los síntomas de la enfermedad.

Recientes observaciones epidemiológicas han llamado la atención sobre el rápido aumento de la carga causada por la EP en los últimos años, enfatizando en que esta enfermedad es un motivo de gran preocupación para las generaciones futuras. Los signos y síntomas característicos de la enfermedad dan como resultado para el paciente la convivencia con nuevas situaciones cada día. La inestabilidad de la enfermedad y el hecho de ser conocida como incurable constituyen una realidad difícil de enfrentar durante el resto de la vida, acompañando a los individuos en sus relaciones y en su vida diaria.

Así, está justificado el interés que en los últimos años ha despertado el estudio de la EP, sobre la que se han publicado numerosos estudios en los que se aborda tanto el tratamiento como los cuidados que deben administrarse tanto al paciente como a sus familiares. En este sentido, de acuerdo con Zaragoza et al. (2014) el abordaje de la enfermedad implica atender a las necesidades integrales del paciente y su entorno para conseguir que el paciente pueda alcanzar la mejor calidad de vida posible a pesar de las limitaciones que la enfermedad conlleva. Además, se ha insistido en que la precisión diagnóstica es crucial no sólo por razones relacionadas con el pronóstico y el abordaje terapéutico de los síntomas, sino también para mejorar la calidad de vida de los pacientes durante todo el proceso de atención.

2. Objetivos

Los objetivos de la presente revisión se han dividido en objetivo principal y objetivos secundarios.

2.1. Objetivo principal

- Describir los cuidados de enfermería que se administran al paciente con EP y considerar el rol de la enfermería en el proceso de atención integral a este tipo de pacientes.

2.1. Objetivos secundarios

- Exponer qué tipo de tratamiento se dispone para el manejo de los síntomas de la EP.
- Exhibir los cuidados de enfermería que se destinan a los pacientes con EP y sobre qué síntomas influyen estos cuidados.
- Reflexionar en torno al rol de la enfermería en el cuidado del paciente con EP y su calidad de vida.

3. Metodología

Este trabajo consiste en una revisión bibliográfica de evidencia científica para alcanzar los objetivos descritos en el apartado previo. Para ello se ha realizado una búsqueda en las bases de datos PUBMED, SCOPUS, WOS, GOOGLE ACADÉMICO y SCIELO. La búsqueda se ha efectuado en inglés y español, acotándose temporalmente a los artículos que se han publicado en los últimos 10 años. La fecha de finalización de la estrategia de búsqueda es 19 de noviembre de 2018. Para localizar los artículos que forman parte de este estudio se emplearon los operadores booleanos “AND” y “OR”, siendo los términos Mesh empleados los siguientes: Nursing Care, Parkinson Disease, Quality of Life, Patient Care Planning.

Con carácter previo a la realización de la búsqueda en las bases de datos especificadas se delimitaron una serie de criterios de inclusión y exclusión, que hacen referencia a un conjunto de parámetros que se establecen a modo de límites para acotar los resultados obtenidos y, mediante el empleo de estos filtros, proceder a la selección de los artículos más conectados al ámbito de la investigación. De este modo, para determinar si un artículo había de ser o no seleccionado, se ha analizado el abstract/resumen, profundizando en el contenido abordado y determinando si cumplía o no con los criterios de inclusión y exclusión formulados, que son los que se exponen a continuación.

Los criterios de inclusión son los siguientes:

- Artículos en inglés y español redactados en los últimos 10 años.
- Artículos en los que la población diana esté constituida por enfermos de Parkinson.
- Estudios longitudinales, estudios de caso, estudios transversales, retrospectivos y de revisión en los que se aborden el tratamiento o los cuidados de enfermería a través de las que se interviene sobre los síntomas de la enfermedad estudiada en la población definida (enfermos de Parkinson), subrayando el rol de la enfermera en esta acción.

Los criterios de exclusión son los siguientes:

- Artículos a los que no se pudiera acceder al texto completo.
- Artículos cuyo resumen no fuera accesible en la base de datos.
- Artículos en los que la población sobre la que se focaliza no comprenda en exclusiva pacientes con EP.
- Artículos cuyo tema central no sea la EP.

Gestión y depuración de los resultados de búsqueda

Seguidamente se representa en la figura 1 el proceso que se ha llevado a cabo para incluir los artículos que se han seleccionado en la revisión. Tal y como se muestra, en primer lugar, se ha realizado la búsqueda en las bases de datos referidas y a continuación se han aplicado los criterios de inclusión y exclusión que se han expuesto para concluir si los artículos debían ser o no incorporados al estudio.

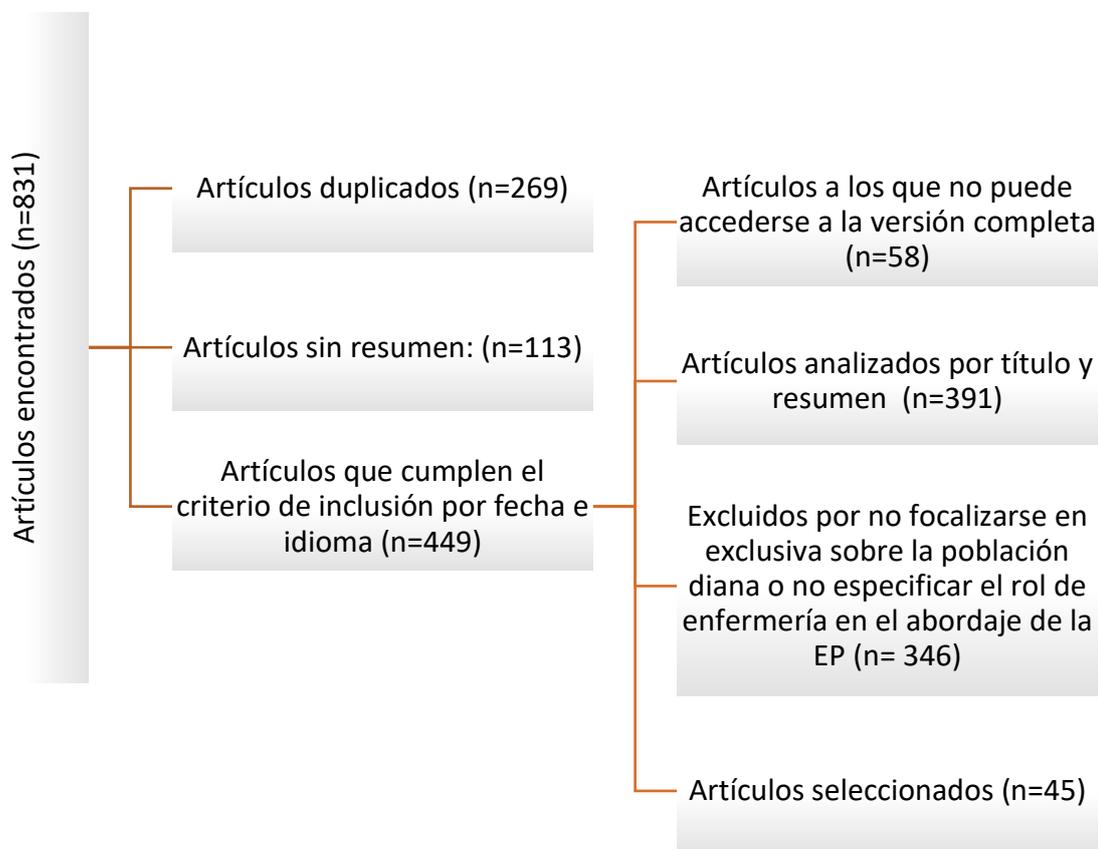


Figura 1. Estrategia de búsqueda y depuración de los resultados. Elaboración propia.

4. Estructura del trabajo

Los resultados se presentan y discuten estructurando el análisis en torno a un conjunto de epígrafes que se alinean con los objetivos presentados, de modo que se identifican tres apartados o capítulos : el primero, destinado a exponer qué tipo de tratamiento se dispone actualmente para el manejo de los síntomas de la EP ; el segundo, en el que se exhiben los cuidados de enfermería que se destinan a los pacientes con EP y el tercero en el que se ofrece una reflexión en torno al rol de la enfermería en el cuidado del paciente con EP.

Estos resultados son discutidos en el tercer subcapítulo, en el que se comparan entre sí las investigaciones que se han incluido en el estudio. Seguidamente, el último capítulo reúne las conclusiones más importantes que se han alcanzado con la investigación, subrayando cómo se ha conseguido cada uno de los objetivos secundarios y cómo contribuyen estos al logro del objetivo principal.

Finalmente, el documento referencia las obras a las que se ha recurrido para conformar la investigación; estas se han citado en formato APA (American Psychological Association), por lo que se disponen por orden alfabético.

5. Capítulos

5.1 Tratamiento de la enfermedad de Parkinson

De acuerdo con Suñer (2013) la EP puede dividirse en cuatro etapas: diagnóstico, mantenimiento, complejo y paliativo. En las primeras etapas de la EP, el tratamiento con medicamentos puede ser muy eficaz; sin embargo, a medida que la enfermedad avanza hacia etapas complejas y paliativas, el individuo puede sufrir importantes limitaciones a pesar de estar recibiendo la terapia con medicamentos más adecuada para sus síntomas. Además, tener que tomar medicamentos rigurosamente, ya sea debido a la necesidad de controlar los signos y síntomas de la enfermedad a lo largo del día, o a sus efectos secundarios, se considera importante en la vida de los pacientes (Weerkamp et al, 2014). Los efectos secundarios más comunes de los medicamentos para tratar la EP son: náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, episodios de acinesia, agitación, ansiedad, alucinaciones, delirios, mareos, confusión, somnolencia, insomnio, depresión, entre otros (O'sullivan et al., 2008).

En este sentido, de acuerdo con Suñer, (2013) y con Martínez, (2011) no existe un tratamiento médico específico para el Parkinson, sino que la terapia se adapta a los síntomas de cada individuo, la progresión de la enfermedad, su estilo de vida y su grado de tolerancia. Una nota importante a considerar es que estos medicamentos ayudarán a aliviar los síntomas, sin embargo, no detendrán la progresión de los síntomas o de la enfermedad.

En este contexto de acuerdo con Svenningsson et al. (2012) es particularmente importante insistir sobre la necesidad de efectuar un buen diagnóstico de los síntomas de la enfermedad; así, aunque los signos cardinales de la EP son bradicinesia asimétrica, temblor en reposo y rigidez se ha de tener en cuenta que también hay algunas características clínicas adicionales entre las que se incluyen síntomas motores secundarios (hipomimia, disartria, disfagia, sialorrea, micrografía, andar arrastrando los pies, inestabilidad postural, congelación, distonía, reflejos glabellar) y síntomas no motores (disfunción autonómica, anomalías cognitivas/neuroconductuales, trastornos del sueño y anomalías sensoriales como anosmia, parestesias y dolor), los cuales tienen que ser también tenidos en cuenta antes de establecer el tratamiento.

Para algunos autores como Gunn et al. (2011) o Krishnan et al. (2011) existen numerosas posibilidades de que el diagnóstico sea incorrecto; una fuente importante de error es el diagnóstico erróneo realizado por los médicos especialmente en las primeras etapas de la enfermedad y también en pacientes mayores.

Además, de acuerdo con Lyons et al. (2009) se ha de tener en cuenta que hay síntomas que sí pueden reaccionar al tratamiento, pero sobre otros no se ha encontrado hasta el momento vías para intervenir. Así, de acuerdo con estos autores, si bien la bradicinesia, el temblor o la rigidez pueden ser tratados con farmacología, la disartria o el desequilibrio no reaccionan positivamente a la intervención. Para Derry et al. (2010) en la actualidad se pone de manifiesto que se ha de seguir avanzando en el abordaje de la enfermedad y en particular sobre la prescripción de los medicamentos y su administración porque se ha detectado que no siempre los pacientes reciben la medicación más adecuada para atender a sus síntomas de una forma correcta.

5.1.1 Tratamientos farmacológicos

Entre los medicamentos recetados al paciente con Parkinson se reconocen las siguientes categorías, (García y Martínez, 2012; Suñer, 2013).

Tipos de tratamiento farmacológico administrados al paciente con Parkinson.

- 1. Levodopa:** terapia de reemplazo de dopamina. Actualmente es el tratamiento estándar y comprende principalmente el uso de la precursora de dopamina levodopa (L-DOPA), los agonistas de la dopamina, los inhibidores de la monoaminooxidasa B (MAO-B) y los inhibidores de la catecol-O- metiltransferasa (COMT).
- 2. Agonistas de la dopamina:** imitan la acción de la dopamina, como el pramipexol o el ropinirol. Los agonistas de la dopamina difieren de la levodopa, ya que no tienen que ser modificados por las enzimas del cerebro para activar los receptores de dopamina. Se pueden usar en lugar de levodopa o en combinación con ella.
- 3. Inhibidores de la COMT:** la COMT es una enzima que ayuda a descomponer neurotransmisores, como la dopamina, que conduce señales de una célula nerviosa a otra. La catecol-O-metiltransferasa es particularmente importante en la corteza prefrontal, que organiza y coordina la información de otras partes del cerebro. Esta región está involucrada en la planificación, la inhibición de los comportamientos, el pensamiento abstracto, la emoción y la memoria a corto plazo. Para funcionar de manera eficiente, la corteza prefrontal requiere la señalización de neurotransmisores como la dopamina y la norepinefrina. La COMT ayuda a mantener los niveles apropiados de estos neurotransmisores en la corteza prefrontal.
Los inhibidores de la COMT son medicamentos que se usan junto con la terapia de carbidopa-levodopa en el tratamiento de los síntomas de la EP y bloquean la acción de la enzima COMT. La terapia con carbidopa-levodopa es el medicamento más efectivo para aliviar los síntomas motores de la EP. Sin embargo, con el tiempo, las personas experimentan un menor efecto con la medicación. Los inhibidores de la COMT pueden extender la efectividad de la terapia con carbidopa-levodopa y permitir dosis más bajas de carbidopa-levodopa.
La terapia con levodopa proporciona el precursor de la dopamina, es la sustancia que se usa para producir dopamina. Agregar un inhibidor de la COMT retrasa la descomposición de la levodopa en el cuerpo, haciendo que haya más disponible para ingresar al cerebro, lo que aumenta sus efectos.
- 4. Anticolinérgico:** bloquea el efecto de la acetilcolina para reequilibrar sus niveles con dopamina. Los anticolinérgicos bloquean la acción de la acetilcolina, otro neurotransmisor involucrado en los mensajes del cerebro a los músculos. Se cree que el bloquear el receptor de la acetilcolina, los anticolinérgicos aumentan la actividad de las neuronas responsables del movimiento en los ganglios basales. Los anticolinérgicos se usan con frecuencia en combinación con otros tratamientos para la EP.
Los anticolinérgicos se usan para tratar particularmente el temblor y fueron los primeros fármacos utilizados para tratar la EP, pero no son tan efectivos como la terapia con carbidopa-levodopa y los agonistas de la dopamina.
- 5. Amantadina:** es un medicamento antiviral que ayuda a tratar los síntomas de la EP al aumentar los efectos de la dopamina, por lo que puede ayudar a mejorar los movimientos lentos y la rigidez.
- 6. Inhibidores de la MAO-B:** como la selegilina o la rasagilina. Dado que la MAO-B descompone la dopamina, inhibirla prolonga la acción de la dopamina en el cerebro y mejora los síntomas de la enfermedad de Parkinson. Además, los agonistas de la MAO también tienen un efecto antidepresivo.

A medida que la enfermedad progresa, la terapia farmacológica que se administra tendrá que cambiar (Ballesteros et al., 2011). Asimismo, se ha de tener en cuenta que un factor trascendental con respecto a los medicamentos es el momento en que se toman, ya que si comienzan a tomarse tarde, pueden perjudicar gravemente los movimientos de la persona con Parkinson.

Para Lyons et al. (2009) el tratamiento farmacológico presenta un problema adicional: se asocia a la demencia y a otros trastornos neuropsiquiátricos que han llevado a que sean cuestionados. De acuerdo con el estudio de Lyons et al. (2009) los pacientes que han sido tratados con levodopa experimentaron disquinesia que fue calificada entre leve y moderada. Además, la levodopa se correlaciona con la demencia. Además de estos efectos, la levodopa se ha asociado a otros efectos secundarios, como somnolencia, mareos, calambres estomacales, acidez estomacal, caídas, estreñimiento, debilidad, malestar, dolor precordial, angustia, enrojecimiento de la piel, salivación excesiva o sequedad de boca, sobre los cuales aún no ha quedado acreditado que sean consecuencia de este tratamiento a pesar de que en torno al 30% de los pacientes informan de ellos.

Santos-García et al. (2018) han expuesto que en la actualidad la levodopa es el tratamiento estrella para los pacientes de Parkinson a pesar de los potenciales inconvenientes que se han asociado a su utilización, entre los que la disquinesia es el más referido. Para Santos-García et al. (2018) los beneficios de la levodopa lo configuran como un tratamiento muy favorecedor para contribuir a la autonomía del paciente aunque los riesgos que presenta implican la necesidad de ponderar el riesgo-beneficio esperable en cada caso, individualizando el tratamiento más deseable para cada paciente con el objetivo de proporcionar la mejor intervención para cada persona. Contreras et al. (2017) han explicado que la levodopa es el tratamiento que hasta el momento ha mostrado una mayor eficacia clínica para los síntomas de la EP, y, a pesar de que hay un riesgo potencial de que se presenten efectos adversos, la menor eficacia que se ha documentado en el resto de fármacos desarrollados hasta el momento hacen que en la práctica se abogue por la administración de levodopa.

5.1.2 Tratamientos quirúrgicos

La cirugía también puede ser otra opción para ayudar a tratar el Parkinson, sin embargo, no es adecuada para todos los pacientes. Las cirugías que pueden practicarse se correlacionan con los síntomas de la enfermedad y son las siguientes (véase tabla 2):

Tabla 2. Síntesis de cirugías que pueden practicarse.

Talamotomía (extirpación de una pequeña área del tálamo) .	Ayuda a aliviar algunas formas de temblor.
Palidotomía (en la EP una parte del cerebro llamada globo pálido (globus pallidus) es hiperactiva. La intervención consiste en la destrucción de una pequeña parte del globo pálido creando una cicatriz para reducir la actividad cerebral en esa zona, lo que puede ayudar a aliviar los síntomas motores como el temblor y la rigidez.	Ayuda a aliviar la disquinesia.
Estimulación cerebral profunda: consiste en implantar quirúrgicamente un dispositivo llamado “neuroestimulador” que produce estímulos eléctricos a áreas específicas del cerebro y bloquea las señales nerviosas que provocan temblor y movimientos incontrolados en EP.	Ayuda a controlar los síntomas específicos mediante un impulso eléctrico que crea una lesión que bloquea las señales nerviosas anormales y, en consecuencia, reduce los síntomas. En la actualidad se plantea la posibilidad de efectuarse de modo unilateral o bilateral.

En relación a los programas de rehabilitación, se ha expuesto que estos pueden resultar muy beneficiosos para los pacientes. Estos programas son desarrollados por un equipo multidisciplinario que debe incluir a médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas del habla, servicios de cuidados paliativos y atención especializada de enfermería (Watson y Leverenz,2010).

Se ha evidenciado que la fisioterapia y el ejercicio regular representan importantes beneficios para el paciente con EP, como aumentar la fuerza y flexibilidad muscular, reducir los calambres musculares, mejorar la postura, mejorar la coordinación y el equilibrio y mejorar el control sobre los movimientos bruscos del cuerpo (Berg et al., 2014).

Torres et al. (2018) han hecho referencia en su investigación a los efectos de la estimulación cerebral profunda para los pacientes con EP; para estos autores, existe evidencia de que se obtiene un mejor control de los síntomas de la enfermedad, en especial sobre los síntomas motores, lo que se traduce en una mejora en la calidad de vida de estos pacientes. La intervención quirúrgica consistente en la estimulación cerebral profunda puede plantearse bien sobre un hemisferio o bien sobre ambos hemisferios (bilateral). Para Torres et al. (2018) los efectos de la enfermedad no son simétricos, por lo que la estimulación bilateral tampoco lo será, ya que habrá un área más afectada que otra y por consiguiente se deducirán efectos positivos observables especialmente sobre un área. No obstante, al respecto, la falta de investigación en la que se comparen los efectos de esta cirugía sobre ambos hemisferios supone que no se puedan alcanzar conclusiones cerradas para preferir la estimulación cerebral profunda unilateral o bilateral (Torres et al., 2018).

5.1.3 Dificultades relacionadas con el tratamiento de la EP

En la actualidad, el tratamiento farmacológico y la terapia de estimulación cerebral profunda son eficaces para mejorar las funciones de las extremidades de los pacientes, pero aspectos como la mejora de la función de deglución no están claros aún y hasta la fecha sigue siendo controvertido el tratamiento que se puede desarrollar para atender estas y otras necesidades con el objetivo de reducir los riesgos causados por la disfagia y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En el presente, el método de tratamiento reconocido mundialmente para el Parkinson combina intervención médica y rehabilitación con un abordaje integral a largo plazo para el paciente. Para muchos autores es muy deficiente aún debido a la falta de instrumentos precisos para evaluar las necesidades y medir la evolución. De acuerdo con Kluger et al. (2017) en la actualidad existe suficiente evidencia sobre las deficiencias en el tratamiento a que se brinda a los pacientes con EP así como sobre la atención y apoyo que se dirige a sus cuidadores en el marco de la promoción integral del bienestar del paciente. Entre las áreas sobre las que, de acuerdo con Kluger et al. (2017) se necesita mejorar la atención que se presta desde la enfermería se revelan las siguientes:

- No se identifican adecuadamente los síntomas y, en especial, los síntomas no motores en muchos casos pueden llegar a pasar inadvertidos a pesar de su gravedad y de los efectos que producen tanto sobre el paciente como sobre toda la organización familiar. Entre los síntomas infradiagnosticados se menciona el dolor, la depresión y la fatiga.
- Muchos pacientes con EP son institucionalizados debido a que los cuidadores no están suficientemente preparados para ejercer las funciones de las que se deben ocupar. Al respecto, es imprescindible que se forme a los cuidadores y se les empodere para que puedan asumir sus roles de forma adecuada.
- El alto nivel de carga de las tareas que los cuidadores deben desarrollar también influye sobre su estado de salud; así, entre los familiares que se ocupan del cuidado del paciente de Parkinson se evidencia un riesgo de problemas físicos, emocionales y psicosociales sobre los que se ha de llamar la atención.

Para Kluger et al. (2017) estos tres ejes deberían representar algunas de las nuevas líneas de investigación que se desarrollen en torno a la EP para conseguir que en el futuro se responda de forma más adecuada a las necesidades de estos pacientes. Kluger et al. (2017) denuncian la existencia de múltiples necesidades insatisfechas en el abordaje del paciente con Parkinson, entre las que subrayan:

- La falta de atención sobre los síntomas de estrés psicosocial.
- La falta de planificación del abordaje de los síntomas a lo largo del tiempo para prevenir cómo evolucionará el tratamiento a medida que progresa la enfermedad.

Al respecto se ha expuesto que aunque los síntomas motores son los más prevalentes y los más referidos por los pacientes, las necesidades que estos plantean tienen que ser concebidas integralmente dentro del abordaje que reciben; así, aunque a priori puede considerarse que son los síntomas motores los más graves, para los pacientes el deterioro cognitivo, las alucinaciones o los síntomas depresivos pueden menoscabar más gravemente la calidad de vida a corto y medio plazo que su deterioro funcional por lo que ha de ser una cuestión de primer orden para el sistema sanitario definir su abordaje.

En efecto, se ha explicado que los síntomas psicosociales de la EP representan un papel muy importante para el paciente, que sufre diferentes consecuencias de orden social y emocional en su vida diaria. Entre otros, se indica que los pacientes suelen ver alterado su rol dentro de la familia y esta circunstancia les lleva a sufrir una sensación de aislamiento. Además, a medida que la enfermedad avanza es creciente el número de pacientes de Parkinson que son institucionalizados. Por otro lado, entre sus necesidades espirituales se ha destacado que para algunos pacientes el objetivo de la vida se difumina cuando conocen que padecen esta enfermedad y comienzan a experimentar síntomas depresivos que alteran gravemente su calidad de vida.

En la actualidad, hay un corpus de investigaciones crecientes que están focalizadas en la búsqueda de hallazgos consistentes relacionados con posibles intervenciones que puedan

desarrollarse para incrementar la esperanza de vida de los pacientes con Parkinson (Goodwin et al., 2008; Li et al., 2012).

Aunque se trata de un escenario sobre el que aún se ha de profundizar, hay autores como Goodwin et al. (2008) que defienden que diseñar programas consistentes en ejercicios físicos destinados a pacientes con Parkinson mejora el funcionamiento físico y la calidad de vida de estos; en su estudio de revisión revelan que, aunque no existen evidencias concluyentes sobre otras dimensiones, como la contribución del ejercicio físico a la reducción del número de caídas o a la disminución de los síntomas depresivos entre estos pacientes, sí que se ha demostrado que cuando se practica ejercicio físico el paciente desarrolla su fuerza y equilibrio, lo cual le ayuda en sus actividades diarias, tales como caminar o mantenerse en pie, por lo que resulta un área sobre la que seguir investigando dado el interés que representan estas acciones en la vida diaria del paciente de Parkinson.

Equivalentes conclusiones alcanzan Li et al. (2012) que consideran que hay una oportunidad importante para contribuir a mejorar la calidad de vida en el ejercicio físico dirigido por profesionales y consistente en programas diseñados en concreto para atender las necesidades de cada paciente (es decir, definidos ad hoc en base a su diagnóstico).

Jiménez, Ramírez y González (2017) por su parte analizaron la efectividad de una terapia basada en fisioterapia dirigida a reducir el riesgo de caídas y favorecer el equilibrio de los enfermos de Parkinson; en sus hallazgos los autores obtuvieron que se reducía el número de caídas entre los participantes, pero se detectó una limitación importante: la eficacia de la intervención era decreciente de modo que cuanto más tiempo mediaba entre esta y la evaluación del paciente los resultados eran menos positivos, lo que se traducía en un nuevo incremento del riesgo de caídas asociado a la enfermedad y sugiere que para que la fisioterapia puede favorecer la reducción de este riesgo sea necesario que esta acompañe al resto de tratamientos que recibe el paciente a lo largo de su vida. No obstante, esta hipótesis, de acuerdo con los autores, requiere seguir siendo investigada en tanto que no se ha probado la eficacia a largo plazo de la fisioterapia y se trata tan solo de una conjetura derivada del estudio desarrollado.

Por otro lado, Holguín et al. (2017), efectuaron un estudio sobre el posible tratamiento que podía administrarse para atender los síntomas relacionados con la apatía en estos pacientes; de acuerdo con sus evidencias, los autores han destacado que no existe un tratamiento más eficaz que otro en tanto que no se ha desarrollado hasta la fecha suficiente investigación sobre los fármacos que pueden administrarse, las dosis y sus efectos. La falta de observación de la influencia de estos tratamientos sobre los pacientes conlleva dos deficiencias:

- No se conoce qué terapia escoger en primer lugar (como preferente) para abordar los efectos no motores de la enfermedad.
- No existe todavía un gran desarrollo en la investigación sobre los síntomas no motores de la EP ni sobre su abordaje.

Como se demuestra, las investigaciones que se han analizado coinciden en un aspecto: la denuncia sobre la falta de estudios en los que se contraste la efectividad de diferentes tipos de intervención con la finalidad de esclarecer el abordaje más deseable de la enfermedad. Se ha de considerar que el abordaje de las enfermedades crónicas es un reto para la sociedad y continuar investigando será la vía a través de la que obtener evidencia suficiente mediante la que resolver las potenciales necesidades de los pacientes y de sus familiares, ofreciendo nuevas posibilidades para que la calidad de vida de estos pacientes no se vea tan afectada y puedan controlarse todos los síntomas de la enfermedad que presentan (Gasca, 2017).

5.2 Cuidados de enfermería del paciente con EP.

Los pacientes con EP representan un grupo heterogéneo, especialmente con respecto al tipo de tratamiento y las expectativas de los pacientes (Abendroth et al., 2012). Desde la enfermería existen un conjunto de cuidados que se brindan al paciente con Parkinson, los cuales tratan de incidir positivamente sobre las diferentes esferas que se ven afectadas por la enfermedad (física, emocional, social y funcional) (Derry et al., 2010; McLaughlin, 2011). Los pacientes con esta afección compleja y debilitante necesitan atención de enfermería individualizada adaptada a sus necesidades para brindar un control óptimo de los síntomas y mejorar la calidad de vida.

Para un tratamiento adecuado, es importante examinar las diversas áreas afectadas por la enfermedad (Hickie y Lewis, 2010). Al resaltar los síntomas de los pacientes y sus expectativas con respecto al tratamiento, es esencial fomentar un diálogo entre ellos y los profesionales de la salud. Esto crea un ambiente de mayor comprensión, y la educación/orientación del paciente es una de las estrategias más adecuadas para la adherencia al tratamiento (Poon et al., 2012).

En las etapas intermedias y tardías de la enfermedad, los efectos adversos relacionados con las actividades de la vida cotidiana son más pronunciados que para las personas en las primeras etapas (Hindle, 2010).

Es importante tener en cuenta la rutina que puede llevar el paciente con Parkinson y, de esta manera, realizar un plan de intervención de atención diseñado de acuerdo con las necesidades de cada paciente.

Las intervenciones de enfermería que se practican son las siguientes:

- Evaluar la capacidad para tragar antes de administrar cualquier cosa por vía oral: debido a la debilidad muscular, los pacientes pueden experimentar dificultad para tragar. Puede ser apropiado tener una evaluación para prevenir la aspiración.
- Fomentar el uso de dispositivos de asistencia para mejorar el rango de movimiento y la fuerza muscular, con el objetivo de ayudar al paciente a mantener su independencia.
- Educar al paciente sobre las posibles actividades físicas que puede practicar.
- Informar sobre el plan dietético más adecuado, consistente en comidas pequeñas, frecuentes y ricas en nutrientes para obtener una ingesta adecuada de calorías, aumentando la ingesta de líquidos, A proteínas y fibra.
- Administrar la medicación prescrita: Dopaminérgicos, Agonistas de la Dopamina, Levodopa-Carbidopa, Anticolinérgicos. El objetivo de estos fármacos es aumentar los niveles de dopamina disponible dentro del sistema nervioso central.
- Fomentar la independencia el mayor tiempo posible, animando a los pacientes a que sigan participando activamente en su cuidado el mayor tiempo posible.
- Proporcionar recursos para el apoyo de la comunidad (es decir, poner en contacto al paciente con grupos que puedan darles apoyo, asociaciones...). Las enfermedades progresivas y degenerativas pueden afectar emocionalmente a los pacientes y sus familias. Tener apoyo de la comunidad es útil.

Tener una condición neurológica crónica como la EP es preocupante para la mayoría de las personas que experimentan cambios en sus actividades sociales, trabajo, relaciones, movilidad física e independencia. En efecto, de acuerdo con Hindle (2010) los cambios motores y emocionales son los que más influyen en la experiencia con la EP.

Conocer y comprender los factores que interfieren en la percepción cotidiana mejora la guía la atención que brindan los profesionales de la salud. Para los pacientes, no es suficiente centrarse solo en los aspectos físicos de la enfermedad, sino también en otras dimensiones, lo que garantiza el mantenimiento de las relaciones sociales, la independencia y la autonomía durante más tiempo (Chenoweth et al., 2008).

Al igual que con cualquier trastorno neurológico degenerativo, los efectos están generalizados para la persona y la atención debe proporcionarse no solo para los efectos físicos en el cuerpo, sino también para los aspectos emocionales, psicológicos y sociales de la salud de la persona (Aarsland, Marsh y Schrag, 2009). Por lo tanto, el apoyo integral hacia estas personas y sus cuidadores es esencial (Salgado y Espinosa, 2012).

Cuando la persona con Parkinson se encuentra hospitalizada, la enfermera puede observar el nivel de función del paciente a lo largo del día y ayudar a implementar estrategias para mejorar sus síntomas (Li et al., 2010). En el proceso de atención se ha expuesto que es imprescindible que el personal de enfermería sea empático y tenga paciencia y comprensión con los pacientes con Parkinson, ya que es posible que estos necesiten mucho tiempo para completar las actividades de la vida diaria y que su nivel de función varíe de un día para otro (Kulisevsky et al., 2013).

5.2.1 Cuidados paliativos en la EP

Los cuidados paliativos se focalizan en ayudar a las personas con una enfermedad grave a sentirse mejor brindando al paciente alivio de los síntomas, el dolor y el estrés de su enfermedad. Con estos cuidados, se tratan también problemas emocionales, sociales, prácticos y espirituales que plantea la enfermedad, tanto a los que la padecen como a sus cuidadores principales ya que cuando las personas se sienten mejor en estas áreas, tienen una mejor calidad de vida.

Algunos síntomas específicos de la enfermedad han sido reconocidos como indicadores de las necesidades de cuidados paliativos. Entre estos se incluyen características clínicas clave como alucinaciones, las caídas regulares o la demencia; los pacientes que experimentan tales síntomas pueden necesitar atención especial y en estos casos puede considerarse interesante administrar cuidados paliativos.

Kluger et al. (2017) han centrado su investigación sobre el estudio de los cuidados paliativos que pueden brindarse a los enfermos de Parkinson y cómo influyen estos sobre el bienestar de los pacientes y de sus familias. Para estos autores, los cuidados paliativos son administrados para aliviar el sufrimiento de los pacientes a través del manejo de los síntomas médicos y de los problemas que condicionan el bienestar emocional y espiritual de los pacientes. De acuerdo con Kluger et al. (2017) es necesario que los pacientes reciban diferente atención en función del momento del diagnóstico y, en especial, se ha de transformar la visión que se tiene sobre los cuidados paliativos para considerarlos como una estrategia de cuidado que no sólo se programa para los pacientes que se encuentran al final de la vida, sino que ha de extenderse durante todas las fases del diagnóstico.

Así, Kluger et al. (2017) explican que desde el diagnóstico los enfermos de Parkinson necesitan recibir apoyo emocional, además de ofrecerles la posibilidad de discutir sobre diferentes opciones de tratamiento para abordar los síntomas no motores de la enfermedad. En este sentido se ha de tener en cuenta que una de las fases más difíciles para los pacientes de Parkinson se presenta en el momento del diagnóstico, donde estos requieren una atención más centrada sobre su dimensión emocional para asimilar su enfermedad. Al respecto, Kluger et al. (2017) han mostrado que en la actualidad el enfoque sanitario prevalente no contempla la posibilidad de derivar al paciente con EP hacia el tratamiento de sus síntomas con cuidados paliativos, aunque, para estos autores, sería interesante que se ofreciera un apoyo más intensivo de sus síntomas emocionales.

La fase en la que pueden considerarse adecuados los tratamientos paliativos es aquella en la que el paciente presenta estas tres condiciones:

- Incapacidad para tolerar una terapia dopaminérgica adecuada.
- Inadecuado para la cirugía.
- La presencia de comorbilidad avanzada.

Entre los cuidados paliativos se utilizan los siguientes:

- Retirada de la terapia farmacológica: los pacientes debido a la falta de eficacia del medicamento y al aumento de la sensibilidad a los efectos no deseados, como las alucinaciones, pueden requerir que se reduzca la dosis de medicamentos a pesar de que conllevará una mayor discapacidad física.
- Dispositivos de asistencia: prótesis para la protección contra caídas y ayudas técnicas.
- Prestar apoyo psicológico a los cuidadores; El énfasis en las necesidades de los cuidadores es de particular importancia, dado que la salud física y emocional de los cuidadores es especialmente vulnerable en las etapas avanzadas de la enfermedad y que la calidad de vida de los pacientes depende en gran medida de la salud y el bienestar de sus cuidadores.
- El dolor musculoesquelético se puede tratar con fisioterapia y analgésicos simples, como paracetamol o medicamentos antiinflamatorios no esteroideos.
- El dolor distónico se puede tratar con el ajuste de medicamentos dopaminérgicos y / o toxina botulínica.
- El dolor radicular y neuropático se puede tratar con medicamentos para el dolor de acción central, como la gabapentina o la duloxetina.
- Los síndromes de dolor central son difíciles de tratar, pero pueden responder al ajuste de los medicamentos dopaminérgicos o medicamentos para el dolor de acción central, como la gabapentina o la duloxetina.

5.3 Rol de enfermería en el tratamiento del Parkinson

Bacigalupe (2018) ha explicado que la atención que se dirige a los enfermos de Parkinson se ha de plantear desde una perspectiva ecológica bajo la que se consideren todas las necesidades que el paciente puede presentar en su contexto de vida. En efecto, para esta autora en primer lugar se han de individualizar cuáles son los factores que se establecen en su entorno y pueden influir sobre el desarrollo de la enfermedad, integrando en la satisfacción de las necesidades el conocimiento del que hoy se dispone procedente de diferentes disciplinas, como la enfermería, la fisioterapia o la psicología, entre otras.

De este modo, para Bacigalupe (2018) se plantea que el abordaje más correcto para la enfermedad es multidisciplinar y está conectado al entorno en el que el paciente se desenvuelve y las particulares necesidades que en este escenario se presentan, las cuales pueden variar de un individuo a otro.

Ambrosio et al. (2017) han expresado que, dado que la EP es crónica, las necesidades que se van a plantear irán evolucionando a lo largo de la vida y por consiguiente van a requerir que se vayan efectuando valoraciones periódicas mediante la aplicación de escalas e instrumentos validados que puedan ofrecer información fiable sobre el estado global del paciente y su evolución en relación a las diferentes dimensiones sobre las que la enfermedad se proyecta, siendo esta una de las áreas sobre las que la enfermería tiene una mayor responsabilidad de intervención. Para Ambrosio et al. (2017), aunque la evaluación puede efectuarse por neurólogos, en la práctica no es habitual que desde la especialidad de

neurología se ofrezca una valoración completa del paciente, detectándose una oportunidad para que desde la enfermería se contribuya a establecer cuáles son las necesidades del paciente durante el proceso de valoración del estado de salud.

En las escalas se ha de valorar necesariamente las siguientes dimensiones (De Deus y Santos-García, 2018):

- Cognición.
- Síntomas no motores en general.
- Estado de ánimo.
- Sueño.
- Síntomas neuropsiquiátricos.
- Dolor y fatiga.
- Alteraciones de la marcha.
- Autonomía.
- Calidad de vida.
- Estado de sus cuidadores.

Aunque existen diferentes escalas e instrumentos que han sido diseñadas para atender cada una de estas dimensiones, el reto consiste en diseñar nuevas herramientas que integren todas estas áreas y de esta forma compilen todas las cuestiones que tienen que ser conocidas para identificar las necesidades de intervención en una sola aplicación. Invertir tiempo en la evaluación del paciente, a pesar de que de acuerdo con De Deus y Santos-García (2018) es costoso, conseguirá ofrecer una visión panorámica del conjunto de desafíos sobre los que se ha de responder.

McLaughlin et al. (2011) han subrayado el rol que los cuidadores, que forman parte del entorno familiar, desempeñan en la provisión de los cuidados que estos pacientes demandan, los cuales en muchos casos son prestados en el hogar y consisten en atención a las necesidades físicas de los pacientes. En esta investigación se destaca la importancia de que desde la enfermería se apoye a los cuidadores informales que se ocupan de los enfermos de Parkinson, se les forme y se les informe para que puedan desarrollar sus roles de forma coordinada con el equipo de atención sanitaria que supervisan al paciente.

Además, es imprescindible que se tenga en cuenta el bienestar del cuidador, tal y como insisten autores como McLaughlin et al. (2011) y Kluger et al. (2017), ya que cuanto más se proteja a este, mejor se desempeñará en sus labores de cuidado y, de este modo, contribuirá en mayor medida a que el paciente alcance su bienestar integral. Al respecto los autores indican que se ha de considerar desde la enfermería el particular riesgo psicosocial al que se enfrentan los cuidadores de los pacientes de Parkinson y desplegar un conjunto de acciones consistentes en brindar conocimientos y apoyo emocional para que se sientan capacitados y reconocidos, siendo esta un área sobre la que la enfermería se debe proyectar necesariamente (McLaughlin, 2011; Kluger et al. 2017).

Desde la enfermería es importante, de acuerdo con Kluger et al. (2017) que se disponga de un método de valoración de las necesidades del cuidador a través del que detectar sobre qué áreas puede necesitar apoyo; en este sentido, Kluger et al. (2017) han expuesto que puede haber diferentes áreas sobre las que este plantee necesidades, entre otras:

- Carga física
- Carga mental
- Capacitación
- Conciliación de su vida laboral y personal con el cuidado
- Recursos económicos y temporales para desarrollar las labores de cuidado

Kluger et al. (2017) han indicado que a través de instrumentos específicos es posible individualizar las necesidades de los cuidadores y en línea con las mismas planificar cómo se atenderán estas, pero a pesar de que se reconoce la importancia de prestar atención al cuidador, no siempre estos forman parte de la intervención, permaneciendo desatendidos en muchos casos.

6. Conclusiones

Las enfermedades neurodegenerativas crónicas como la EP, constituyen un reto para la sociedad contemporánea y, en consecuencia, es necesario dar continuidad a la investigación en este campo con el fin de incidir positivamente sobre la calidad de vida de los pacientes que las padecen, ya que con el aumento de la esperanza de vida son cada vez más el número de personas que las desarrollarán y será mayor el lapso de tiempo que se convive con la enfermedad, por lo que es indispensable que se preste atención a estas.

De acuerdo con los estudios de EP que se han examinado se echa en falta un abordaje integral de la enfermedad que se dirija a atender todas las necesidades del paciente y no en exclusiva proyectarse sobre algunos de sus síntomas. Al respecto, muchos estudios subrayan la necesidad de que se preste mayor atención sobre los síntomas no motores, que en ocasiones ni siquiera son diagnosticados y que conjuntamente se preste atención sobre las necesidades emocionales del paciente y de sus familiares.

La enfermería, desde la educación para la salud, puede incidir positivamente sobre la capacidad de los familiares para atender las necesidades del paciente con enfermedad de Parkinson y de este modo favorecer que este pueda recibir cuidados en su unidad familiar, lo cual puede reducir la tasa de pacientes institucionalizados con esta enfermedad, contribuyendo al mismo tiempo al bienestar emocional de estos pacientes.

Por otro lado, se ha revelado que es importante que el paciente pueda conocer con exactitud su pronóstico y en la medida de lo posible pueda participar en la definición de los cuidados que se le van a prestar; así, se pueden presentar a este diferentes alternativas para que escoja y se le debe aportar información para que sea consciente tanto de la naturaleza de la enfermedad como de la entidad de la misma. Solo a través de un correcto conocimiento de la progresión de los síntomas el paciente se sentirá seguro sobre sus expectativas y sentirá menos carga psicológica ya que conocerá con exactitud los desafíos a los que se enfrentará.

En el futuro, como vías de investigación se han mencionado durante el trabajo algunas que han sido subrayadas por la literatura académica como ámbitos sobre los que seguir profundizando, tales como la oportunidad de generar herramientas de diagnóstico más completas para identificar de forma temprana todos los síntomas y evitar que algunas de las áreas sobre las que la enfermedad afecta queden sin tratar (como los síntomas no motores).

7. Bibliografía

- Aarsland, D., Marsh, L., & Schrag, A. (2009). Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 24(15), 2175-2186.
- Abendroth, M., Lutz, B. J., & Young, M. E. (2012). Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International journal of nursing studies*, 49(4), 445-454.
- Ahlskog, J. E. (2011). Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson disease? . *Neurology*, 77(3), 288-294.
- Alves, G., Forsaa, E. B., Pedersen, K. F., Gjerstad, M. D., & Larsen, J. P. (2008). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of neurology*, 255(5), 18-32.
- Ambrosio, L., Portillo, M. C., Martínez Martín, P., & Carvajal, A. (2017). Diseño de una escala de medida del grado de convivencia En pacientes con un proceso crónico, como la enfermedad de parkinson. *Revista Rol de Enfermería*, 40(1), 16-24.
- Bacigalupe, M. (2018). Comportamiento no verbal en personas con enfermedad de Parkinson como posibilidad de mejoramiento de la comunicación. *Duazary*, 15(2), 195-209.
- Ballesteros, J., Sánchez, S., & Estrada, J. M. (2011). Plan de cuidados para el paciente con Parkinson en tratamiento con L-Dopa intraduodenal. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 34(1), 50-53.
- Berg, D., Postuma, R. B., Bloem, B., Chan, P., Dubois, B., Gasser, T., ... & Litvan, I. (2014). Time to redefine PD? Introductory statement of the MDS Task Force on the definition of Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 29(4), 454-462.
- Chenoweth, L., Gallagher, R., Sheriff, J. N., Donoghue, J., & Stein-Parbury, J. (2008). Factors supporting self-management in Parkinson's disease: implications for nursing practice. *International journal of older people nursing*, 3(3), 187-193.
- Contreras, J., Castro, P., Sierra, J., & Orozco, L. (2017). Evaluación De Efectividad Y Seguridad De La Terapia Farmacológica Para EL Tratamiento De La Enfermedad De Parkinson Inicial Y Avanzada En Colombia. *Value in Health*, 20(9), A886.
- de Deus, T., & Santos-García, D. (2018). Papel del personal de enfermería especializado en el proceso de evaluación no motora dentro de la atención global de los pacientes con enfermedad de Parkinson. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 1 (1), 24-27.
- Derry, C. P., Shah, K. J., Caie, L., & Counsell, C. E. (2010). Medication management in people with Parkinson's disease during surgical admissions. *Postgraduate medical journal*, 86(1016), 334-337.
- García, M., & Martínez, R. (2012). *Enfermería y envejecimiento*. Madrid: Elsevier España.
- García-Ramos, R., Valdés, E. L., Ballesteros, L., Jesús, S., & Mir, P. (2016). Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Neurología*, 31(6), 401-413.
- Gasca, C. (2017). Tratamiento del deterioro cognitivo en la enfermedad de Parkinson. *Medicina clínica*, 148(5), 232-237.
- Goodwin, V. A., Richards, S. H., Taylor, R. S., Taylor, A. H., & Campbell, J. L. (2008). The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Movement disorders*, 23(5), 631-640.

- Gunn, D. G., Naismith, S. L., & Lewis, S. J. (2010). Sleep disturbances in Parkinson disease and their potential role in heterogeneity. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 23(2), 131-137.
- Hickie, I. B., & Lewis, S. J. (2010). The role of mild depression in sleep disturbance and quality of life in Parkinson's disease. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 22(4), 384-389.
- Hindle, J. V. (2010). Ageing, neurodegeneration and Parkinson's disease. *Age and ageing*, 39(2), 156-161.
- Holguín, J. C. et al. (2017). Tratamiento farmacológico de la apatía en la enfermedad de Parkinson: revisión sistemática de la literatura. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 46, 9-17.
- Jankovic, J. (2008). Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *Journal of neurology, neurosurgery & psychiatry*, 79(4), 368-376.
- Jiménez, A., Ramírez, E., & González, M. (2017). Prevención de caídas en enfermos de Parkinson mediante ejercicios domiciliarios con el cuidador: Estudio cuasi experimental. *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud*, 209-244.
- Kehagia, A. A., Barker, R. A., & Robbins, T. W. (2010). Neuropsychological and clinical heterogeneity of cognitive impairment and dementia in patients with Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*, 9(12), 1200-1213.
- Kluger, B. M., et al. (2017). Palliative care and Parkinson's disease: Meeting summary and recommendations for clinical research. *Parkinsonism & related disorders*, 37, 19-26.
- Krishnan, S., Sarma, G., Sarma, S., & Kishore, A. (2011). Do nonmotor symptoms in Parkinson's disease differ from normal aging?. *Movement Disorders*, 26(11), 2110-2113.
- Kulisevsky, J., et al. (2013). Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento. Parte II. *Neurología*, 28(9), 558-583.
- Li, F., Harmer, P., Fitzgerald, K., Eckstrom, E., Stock, R., Galver, J., ... & Batya, S. S. (2012). Tai chi and postural stability in patients with Parkinson's disease. *New England Journal of Medicine*, 366(6), 511-519.
- Li, H., Zhang, M., Chen, L., Zhang, J., Pei, Z., Hu, A., & Wang, Q. (2010). Nonmotor symptoms are independently associated with impaired health-related quality of life in Chinese patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25(16), 2740-2746.
- Lyons, K. S., Stewart, B. J., Archbold, P. G., & Carter, J. H. (2009). Optimism, pessimism, mutuality, and gender: Predicting 10-year role strain in Parkinson's disease spouses. *The Gerontologist*, 49(3), 378-387.
- Martinez, P. (2011). The importance of non-motor disturbances to quality of life in Parkinson's disease. *Journal of the neurological sciences*, 310(1-2), 12-16.
- McLaughlin, D., et al. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2), 177-182.
- Navarro, F. M., & Marcon, S. S. (2012). Quality of life of a person with Parkinson's disease and the relationship between the time of evolution and the severity of the disease. *Revista latino-americana de enfermagem*, 20(2), 384-391.

- O'sullivan, S. S., Williams, D. R., Gallagher, D. A., Massey, L. A., Silveira-Moriyama, L., & Lees, A. J. (2008). Nonmotor symptoms as presenting complaints in Parkinson's disease: a clinicopathological study. *Movement Disorders*, 23(1), 101-106.
- Pfeiffer, R. F. (2016). Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, 22, S119-S122.
- Poewe, W., et al. (2017). Parkinson disease. *Nature reviews Disease primers*, 3, 17013.
- Poon, L. H., Lee, A. J., Chiao, T. B., Kang, G. A., Heath, S., & Glass, G. A. (2012). Pharmacist's role in a Parkinson's disease and movement disorders clinic. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 69(6), 518-520.
- Salgado, M., & Espinosa, G. (2012). Proceso de atención de enfermería a un paciente con Parkinson más psicosis basado en las 14 necesidades de Virginia Henderson. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(2), 81-86.
- Santos-García, D., et al. (2018). Uso de la infusión intestinal continua de levodopa-carbidopa en pacientes con enfermedad de Parkinson avanzada en España. Subanálisis por comunidades autónomas. *Neurología*, 11(1), 1-12.
- Setó-Salvia, N., et al. (2011). Dementia risk in Parkinson disease: disentangling the role of MAPT haplotypes. *Archives of neurology*, 68(3), 359-364.
- Suñer, R. (2013). *Tratado de enfermería neurológica: la persona, la enfermedad y los cuidados*. Madrid: Elsevier España.
- Svenningsson, P., Westman, E., Ballard, C., & Aarsland, D. (2012). Cognitive impairment in patients with Parkinson's disease: diagnosis, biomarkers, and treatment. *The Lancet Neurology*, 11(8), 697-707.
- Torres, C. V., et al. (2018). Implantación bilateral en dos tiempos para estimulación cerebral profunda en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson idiopática bilateral: resultados clínicos. *Revista de Neurología*, 66(1), 1-6.
- Vivekanantham, S., Shah, S., Dewji, R., Dewji, A., Khatri, C., & Ologunde, R. (2015). Neuroinflammation in Parkinson's disease: role in neurodegeneration and tissue repair. *International Journal of Neuroscience*, 125(10), 717-725.
- Watson, G. S., & Leverenz, J. B. (2010). Profile of cognitive impairment in Parkinson's disease. *Brain Pathology*, 20(3), 640-645.
- Weerkamp, N. J., et al. (2014). Parkinson disease in long term care facilities: a review of the literature. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2), 90-94.
- Wirdefeldt, K., Adami, H. O., Cole, P., Trichopoulos, D., & Mandel, J. (2011). Epidemiology and etiology of Parkinson's disease: a review of the evidence. *European journal of epidemiology*, 26(1), 1-13.
- Worth, P. F. (2013). How to treat Parkinson's disease in 2013. *Clinical medicine*, 13(1), 93-96.
- Zaragoza, A., et al. (2014). Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 37, No. 1, pp. 69-80). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.