Lenguaje accesible

Guía de enfermedades neurodegenerativas

2

Enfermedad de Parkinson

LLAC

Guía de enfermedades
neurodegenerativas

2. Enfermedad de Parkinson

Adaptación colaborativa:

Laboratorio de Lenguaje Accesible, LLAC.

Caldelas de Tui, 2024.

Textos originales:

- Fundación Degén: https://fundaciondegen.org.
- Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud: «Guía sobre la Enfermedad de Parkinson para personas afectadas, familiares y cuidadores», https://portal.guiasalud.es.
- Asociación Parkinson Galicia: https://parkinsongaliciacoruna.org.
- Unidad de Parkinson del Hospital Clínic de Barcelona: https://www.clinicbarcelona.org.

Imagen de la cubierta:

Tulipán, símbolo de la enfermedad de Parkinson.

Puedes usar esta guía sin fines comerciales y citando al autor.

Índice

Introducción

¿Qué son las enfermedades neurodegenerativas?

Derechos de los pacientes con Parkinson

Enfermedad de Parkinson

1. ¿Qué es?

2. Síntomas

3. Diagnóstico

4. Complicaciones

5. Tratamientos

6. ¿Dónde buscar ayuda?

Introducción

¿Qué son las enfermedades neurodegenerativas?

Son enfermedades del sistema nervioso.
No tienen cura y empeoran con el tiempo.
Las más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson.

Los síntomas pueden afectar a:

- la memoria,
- el movimiento,
- el lenguaje,
- la capacidad de pensar.

Es importante investigar para encontrar una cura y dar apoyo a los pacientes y a sus familias.

Derechos de los pacientes con enfermedad de Parkinson

Las personas con enfermedad de Parkinson tienen derecho:

1. A un trato respetuoso y sensible por parte de todos.

2. A tener información suficiente y correcta sobre su enfermedad.

3. A conocer los riesgos y los beneficios de los tratamientos.

4. A que la información sea accesible, clara y en su propia lengua.

Enfermedad de Parkinson

1
¿Qué es?

La enfermedad de Parkinson
(en el texto la llamaremos EP)
es una enfermedad del sistema nervioso
que afecta al movimiento.

La EP aparece cuando **mueren las neuronas del cerebro que producen dopamina**.

La **dopamina** es una sustancia química
que transmite señales en el cerebro.

Influye en el movimiento,
en la memoria, en el aprendizaje
y en el estado de ánimo.

No se sabe por qué mueren las células del cerebro.

De momento, la EP no tiene cura
y empeora con el tiempo.
Pero hay tratamientos que mejoran los síntomas.

La EP es una de las enfermedades
neurodegenerativas más comunes.
Es más frecuente en hombres que en mujeres.

En España hay unas 160 mil personas con EP
y los investigadores creen que en los próximos años
habrá más personas afectadas por esta enfermedad.

2
Síntomas

Los síntomas empiezan poco a poco
y afectan al movimiento (síntomas motores):

- Temblor.
- Lentitud de movimientos.
- Rigidez en las articulaciones.

Los síntomas motores se llaman parkinsonismos.
Algunas personas tienen parkinsonismos
que **no** están causados por la EP,
sino por medicamentos, infartos cerebrales,
otras enfermedades, etc.

Además de los síntomas motores,
en la EP también hay otros síntomas.

Síntomas motores

- Temblor y lentitud de movimientos.
- Dificultad para caminar.
- Rigidez en los brazos, las piernas o la espalda.
- Problemas de equilibro, caídas.
- Postura encorvada.
- Problemas para tragar y masticar.

Síntomas no motores

- Depresión, ansiedad, cambios de humor.
- Problemas de sueño, cansancio, mareos.
- Dolor.
- Dificultad para pensar y demencia.
- Estreñimiento.

3
Diagnóstico

Es difícil detectar la EP
porque, al principio de la enfermedad,
la persona no tiene síntomas.

Cuando aparecen los síntomas motores,
la enfermedad ya está avanzada
y han muerto muchas neuronas del cerebro
que controlan el movimiento.

Es muy importante investigar
para detectar la EP
antes de que produzca daños.

Etapas de la enfermedad

Etapa 1:

- La persona tiene síntomas leves.
- El temblor solo está en un lado del cuerpo.
- Hay cambios en la postura,
  en la forma de caminar
  y en las expresiones de la cara.

Etapa 2:

- El temblor y la rigidez empeoran
  y afectan a los dos lados del cuerpo.
- Pueden aparecer problemas para caminar.
- La persona tiene una mala postura.
- Las tareas diarias le resultan más difíciles,
  aunque aún tiene autonomía.

Etapa 3:

- La persona tiene problemas de equilibrio y sus movimientos son más lentos.
- Se cae a menudo.
- Aún puede vivir de forma autónoma, pero tiene más dificultad para hacer cosas básicas, como vestirse o comer.

Etapa 4:

- Los síntomas son más graves y limitantes.
- La persona puede necesitar un andador y ya no puede vivir sola, pues necesita ayuda para hacer las actividades diarias.

Etapa 5:

- La enfermedad está muy avanzada.
- La rigidez de las piernas le impide ponerse en pie o caminar.
- Necesita ayuda para moverse.

No se puede decir cuánto tiempo dura cada una de las etapas.

Los nuevos tratamientos ayudan a controlar los síntomas
y, aunque no curan la enfermedad, hacen que avance más despacio.

4
Complicaciones

Las complicaciones más comunes en la EP que afectan a la vida de los pacientes son:

- Dificultad para pensar con claridad.
- Depresión, cambios emocionales.
- Problemas para tragar y masticar.
- Dolor.
- Problemas de sueño.
- Problemas para orinar y estreñimiento.
- Cansancio.
- Cambios en la presión arterial.
- Problemas sexuales.
- Problemas de olfato.

Uno de los problemas más graves
que puede aparecer en etapas más avanzadas
es el daño en las funciones mentales,
que produce deterioro cognitivo (demencia).

Síntomas de deterioro cognitivo:

- Problemas de memoria.
- Dificultad para mantener la atención.
- Lentitud de pensamiento.
- Dificultad para pensar con claridad.
- Dificultad para resolver problemas,
  para planificar y prever consecuencias.

Algunas complicaciones están causadas por la medicación:

- Pesadillas, sueños muy intensos.
- Problemas sexuales (hiperactividad sexual o ninguna actividad sexual).
- Problemas al orinar.

5
Tratamientos

Hay tres formas de tratamiento:

- medicación,
- rehabilitación,
- cirugía.

Además, algunas actividades físicas y sociales pueden ayudar a mejorar los movimientos, aumentando la autonomía y el bienestar general.

Es importante que los pacientes y sus cuidadores tengan **apoyo sicológico**.

1. Medicación

La medicación suele ser muy efectiva
para controlar los síntomas,
retrasar el daño en las funciones mentales
y aumentar el bienestar y la autonomía.

Pero también tiene efectos negativos
y pierde eficacia a medida
que avanza la enfermedad.

2. Rehabilitación y actividad física

- Fisioterapia: para mejorar la movilidad, el equilibrio y la marcha.

- Ejercicios de coordinación manual: para facilitar los movimientos de precisión, como escribir, abrochar un botón o cerrar una cremallera.

- Actividad física: bailar y ejercitar el cuerpo contribuye al bienestar físico, emocional y social de los pacientes.

- Terapia ocupacional: ayuda a mantener la autonomía, compensando las limitaciones que causa la enfermedad.

3. Cirugía

- Estimulación cerebral profunda.

Es una técnica compleja que consiste en estimular las zonas del cerebro afectadas.

Esta técnica no cura la enfermedad,
tiene riesgos importantes
y no sirve para todos los pacientes.

De momento, solo se recomienda
para mejorar algunos síntomas
en pacientes con EP avanzada.

Recomendaciones

1. No exponer al paciente a altas temperaturas:
   Los medicamentos para la EP
   suben la temperatura corporal
   y la persona puede sufrir un golpe de calor.

2. Vigilar la textura de las comidas
   y la postura al comer
   para evitar atragantamientos.

3. Una dieta adecuada mejora la salud
   de las personas con EP.

4. Muchas personas con EP mejoran
   sus movimientos al escuchar músicas rítmicas.

6

¿Dónde buscar ayuda?

Las personas que cuidan a un familiar
con una enfermedad neurodegenerativa
sufren un desgaste físico y emocional
y enfrentan un gasto económico importante.

Esta situación es más grave
en las familias que tienen menos ingresos,
lo que provoca desigualdad.

Es importante buscar y ofrecer ayuda
y aumentar la sensibilidad social
hacia las personas con este tipo de enfermedades.

Aquí puedes encontrar la asociación más cercana:

Federación Española de Parkinson

(hay más de 66 asociaciones de todo el país).

Teléfono: 914 345 371

https://www.esparkinson.es

Aquí puedes encontrar información sobre tratamientos avanzados:

Unidad de Parkinson y Trastornos del Movimiento.

Hospital Clínic de Barcelona.

c/ Villarroel, 170. 08036 Barcelona.

Teléfono: 932 275 400

https://www.clinicbarcelona.org

LLAC

Laboratorio de **L**enguaje **Ac**cesible

Caldelas de Tui, 2024