



**Universidad de Valladolid**  
**Grado en Enfermería**  
**Facultad de Enfermería de Valladolid**

**UVa**

**Curso 2021-2022**  
**Trabajo de Fin de Grado**

**Repercusión de los cuidados  
paliativos enfermeros en el  
Parkinson: Una revisión sistemática.**

**Carolina Morales Redondo**

**Tutor/a: Manuela del Caño Espinel**

## **RESUMEN:**

El Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de forma crónica repercutiendo en el movimiento. En la actualidad, es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente, caracterizada por la pérdida de neuronas en la sustancia negra del cerebro, lo cual genera una pérdida de dopamina, alterando así el control del movimiento. Los cuatro síntomas motores típicos son el temblor, la bradicinesia, la rigidez y la inestabilidad postural. Así mismo, genera también clínica no motora, afectando en gran parte a la cognición y repercutiendo en la esfera psicológica, agravando de esta manera la calidad de vida. Su etiología es multifactorial (factores medioambientales, genéticos y el propio envejecimiento, siendo los 60 años la edad de comienzo), y el tratamiento paliativo se basa en una terapia tanto farmacológica como no farmacológica dirigida a reducir los síntomas. La introducción temprana de los cuidados paliativos en el enfoque del tratamiento de la EP, puede ayudar a satisfacer mejor tanto las necesidades generadas por los pacientes como la sobrecarga que sufren los cuidadores principales de estos. Por ello, una buena aplicación de estos cuidados y el desarrollo de la figura de enfermera especialista en Parkinson, son dos aspectos que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida en estos pacientes.

## **Palabras clave:**

- Enfermedad de Parkinson
- Calidad de vida
- Cuidados paliativos
- Cuidados enfermeros

## **ABSTRACT:**

Parkinson's disease is a neurodegenerative disorder that chronically affects the nervous system, affecting movement. It is currently the second most prevalent neurodegenerative disease, characterized by the loss of neurons in the substantia nigra of the brain, which generates a loss of dopamine, thus altering movement control. The four typical motor symptoms are tremor, bradykinesia, rigidity and postural instability. It also generates non-motor symptoms, largely

affecting cognition and affecting the psychological sphere, thus worsening the quality of life. Its etiology is multifactorial (environmental factors, genetics and aging itself, with the age of onset being 60 years), and palliative treatment is based on both pharmacological and non-pharmacological therapy aimed at reducing symptoms. The early introduction of palliative care into the PD treatment approach can help to better meet both the needs generated by patients and the overburden suffered by their primary caregivers. Therefore, a good application of palliative care and the development of the Parkinson's nurse specialist are two aspects that can contribute to improving the quality of life in these patients.

**Key words:**

- Parkinson's disease
- Quality of life
- Palliative care
- Nursing care

## ÍNDICE DE CONTENIDO:

1. INTRODUCCIÓN.....	1
- 1.2 Justificación.....	5
2. OBJETIVOS.....	6
3. METODOLOGÍA.....	7
4. RESULTADOS.....	9
5. DISCUSIÓN.....	20
- 5.1 Implicaciones del trabajo para la práctica clínica.....	24
- 5.2 Limitaciones.....	24
- 5.3 Fortalezas.....	25
- 5.4 Futuras líneas de investigación.....	25
6. CONCLUSIONES.....	25
7. BIBLIOGRAFÍA.....	26
8. ANEXOS.....	31
- 8.1 Anexo I Dopamina y EP.....	31
- 8.2 Anexo II Síntomas no motores.....	31
- 8.3 Anexo III Escala (H&Y).....	32
- 8.4 Anexo IV Tabla tratamiento farmacológico.....	33
- 8.5 Anexo V Niveles de evidencia JBI.....	37
- 8.6 Anexo VI Escala de evaluación unificada UPDRS.....	37

## ÍNDICE DE TABLAS:

- <b>TABLA 1.</b> Criterios de inclusión y exclusión.....	8
- <b>TABLA 2.</b> Tabla de resultados.....	12
- <b>TABLA 3.</b> Síntomas no motores.....	31
- <b>TABLA 4.</b> Escala (H&Y).....	32
- <b>TABLA 5.</b> Tratamiento farmacológico de la EP.....	34
- <b>TABLA 6.</b> Niveles de evidencia JBI.....	37
- <b>TABLA 7.</b> Escala de evaluación unificada UPDRS.....	38

## ÍNDICE DE FIGURAS:

- <b>FIGURA 1.</b> Diagrama de flujo PRISMA.....	10
- <b>FIGURA 2.</b> Diagrama de flujo de selección de artículos por bases de datos.....	11
- <b>FIGURA 3.</b> Dopamina y EP.....	31

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS:

- <b>ABREVIATURA 1.</b> EP: Enfermedad de Parkinson.....	2
- <b>ABREVIATURA 2.</b> EPIT: Enfermedad de Parkinson de inicio temprano.....	2
- <b>ABREVIATURA 3.</b> EPA: Enfermedad de Parkinson avanzada.....	2
- <b>ABREVIATURA 4.</b> CdV: Calidad de vida.....	2
- <b>ABREVIATURA 5.</b> ECP: Estimulación cerebral profunda.....	3
- <b>ABREVIATURA 6.</b> CP: Cuidados Paliativos.....	4
- <b>ABREVIATURA 7.</b> MAP: Médico de atención primaria.....	15
- <b>ABREVIATURA 8.</b> CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.....	16
- <b>ABREVIATURA 9.</b> ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.....	18
- <b>ABREVIATURA 10.</b> ENEP: Enfermera especialista en Parkinson.....	19

## 1. INTRODUCCIÓN:

El término **enfermedades neurodegenerativas** hace referencia a un grupo de enfermedades que producen la muerte de las neuronas llevando a una degeneración del tejido nervioso. Tienen en común que todas son progresivas, incurables, de causa desconocida e inicio insidioso. Afectan tanto a nivel cognitivo como motor, interfiriendo sobre ciertas actividades como el movimiento, el habla o el equilibrio(1).

El **Parkinson** es una alteración neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso de manera crónica repercutiendo en la funcionalidad motora del paciente. Es la segunda afección neurodegenerativa más prevalente hoy en día después del Alzheimer, y pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento(2). Debe su nombre a James Parkinson, el doctor que la describió por primera ocasión en 1817 en su monografía “Un ensayo sobre la parálisis agitante” (“An essay on the shaking palsy”)(3).

Se caracteriza por la pérdida (o degeneración) de neuronas en la sustancia negra, una estructura de los ganglios basales ubicados en el mesencéfalo. Esta sustancia tiene un papel importante en la función cerebral, encargándose de las funciones relacionadas con el movimiento, la recompensa y la adicción. La pérdida de neuronas en esta estructura provoca una falta de dopamina (la cual es sintetizada en la sustancia negra principalmente). La dopamina es el neurotransmisor catecolaminérgico más importante del sistema nervioso central y es esencial por su participación en la regulación del comportamiento motor, el estado de ánimo, las emociones y la comunicación neuroendocrina.

Una falta de esta (como ocurre en la enfermedad de Parkinson), provoca cambios en el control motor, dando lugar a los síntomas motores típicos (Ver Anexo 1) (3,4). Estos síntomas característicos son cuatro: el temblor en reposo (es el más común; predomina en la parte distal y es asimétrico. Tiende a desaparecer con la acción o mientras se duerme), la bradicinesia o enlentecimiento del movimiento, la rigidez, y la inestabilidad postural (suele aparecer más tarde y es la causa más frecuente de caídas). Dichos síntomas suelen comenzar lentamente, en un lado del cuerpo, y progresivamente van

afectando a ambos lados. Además, también genera clínica no motora, donde cabe citar: depresión, alteraciones cognitivas, trastornos del sueño, disfagia, sialorrea o hipofonía(3) (Ver Anexo 2).

No existen estudios de diagnóstico directo. Para detectarlo se realiza un diagnóstico clínico utilizando el historial del paciente y un examen neurológico (empleando también recursos como el TAC o la resonancia magnética nuclear). Sin embargo, el diagnóstico es más difícil en los adultos mayores, porque el proceso de envejecimiento puede causar problemas similares a los síntomas de la enfermedad (2). La clasificación clínica de la Enfermedad de Parkinson (EP) se realiza a través de la escala de Hoehn y Yahr (H&Y) (Ver Anexo 3), la cual establece cinco niveles o estadios diferenciados por el declive motor presente(3).

Su etiología es multifactorial, se debe a una combinación de factores medioambientales (el consumo de agua de pozo, la agricultura, o la exposición a herbicidas y pesticidas), genéticos y los derivados del envejecimiento del organismo, siendo la edad media de comienzo los 60 años. Aunque la mayoría de los casos (en torno al 90%) son idiopáticos, la genética podría afectar a un 5-10% de ellos, los cuales explicarían la aparición del Parkinson antes de los 50 años(2). Cuando la EP aparece antes de esta edad, se llama Enfermedad de parkinson de inicio temprano (**EPIT**). Los síntomas aquí son diferentes, las fluctuaciones motoras pueden aparecer antes pero su progresión es más lenta, mientras que las alteraciones cognitivas son menos comunes y aparecen más tarde. Así mismo, el impacto vital que genera es mucho mayor. Contrariamente, una vez que la EP ya está establecida y han pasado en torno a 5-8 años desde el inicio del tratamiento, muchos pacientes alcanzan la Enfermedad de Parkinson avanzada (**EPA**). En esta etapa los síntomas no responden a la medicación adecuadamente, se alternan periodos de buen y mal control de estos (efecto on-off) produciéndose fluctuaciones motoras y discinesias. El nivel de dependencia de los pacientes aumenta disminuyendo su calidad de vida (CdV) considerablemente.(5)

El sexo biológico es un factor importante en el desarrollo y expresión fenotípica de la EP. Los hombres tienen el doble de probabilidades de desarrollar la

enfermedad que las mujeres, pero estas últimas tienen tasas de mortalidad más altas y una progresión más rápida de la enfermedad. Además, los síntomas, la respuesta a los tratamientos y los factores de riesgo de la enfermedad difieren entre ambos sexos(6). Esta diferente prevalencia según el sexo ha podido corroborarse en algunos estudios, como por ejemplo en: “The Rotterdam Study”(7).

Hay algunos factores de riesgo que se han visto asociados a la enfermedad (además de los medioambientales), como son la anemia crónica, los trabajos de alta complejidad cognitiva o un trauma craneoencefálico grave. Así mismo, se han determinado una serie de factores protectores entre los que se encuentran la cafeína, el consumo de té, la hiperuricemia o el tabaquismo(8) (numerosos estudios han encontrado que el riesgo de EP se reduce entre los fumadores en aproximadamente un 40%. Esto es debido a que la estimulación de receptores nicotínicos (nAChRs), ubicados en las neuronas dopaminérgicas, aumenta la exocitosis de dopamina en el estriado)(9).

El tratamiento, desde el inicio de la enfermedad, y adaptado a las necesidades de cada paciente, se centra en una terapia multidisciplinar no farmacológica y farmacológica logrando así un abordaje integral de los pacientes. Las intervenciones de enfermería no farmacológicas como son el soporte emocional, el ejercicio físico, la educación y la nutrición son esenciales(9). En cuanto al farmacológico (Ver Anexo 4), no existe uno curativo, la medicación restablece el contenido de dopamina para mejorar los síntomas y la calidad de vida. En ocasiones se emplean combinaciones de fármacos. Los más utilizados son: precursores de la dopamina (Levodopa), Inhibidores de la MAO-B/COMT, agonistas de la dopamina, anticolinérgicos o Amantadina. Su elección depende del compromiso funcional del paciente, la edad y el estado cognitivo (10). En casos severos, donde los síntomas no responden al tratamiento, está indicada la cirugía y la estimulación cerebral profunda (ECP). Es una técnica de neuromodulación cerebral en la que se implanta uno o más electrodos en áreas específicas del cerebro, conectados a un marcapaso debajo de la piel implantado en el tórax, desde donde se modula eléctricamente la acción de las neuronas (10). Así mismo, existen terapias avanzadas, como pueden ser la

infusión intestinal continua de Levodopa-Carbidopa o la infusión continua subcutánea de Apomorfina(5).

En los países desarrollados, la prevalencia e incidencia de enfermedades neurológicas ha aumentando considerablemente en los últimos años, especialmente las relacionadas con el envejecimiento (entre ellas el Parkinson). Esto se debe principalmente al aumento de la esperanza de vida, los avances diagnósticos y terapéuticos, y una mejor educación sanitaria de la población(9).

En Europa y EEUU la prevalencia de la EP es más alta que en el resto del mundo, siendo inferior en países de Asia, Latinoamérica y África, sobre todo en este último continente. En general, en países industrializados oscila entre el 0,3%-1% en personas mayores de 60 años, alcanzando el 3% en los de 80 años o más(11). Se considera una incidencia anual mundial para el Parkinson que varía de 1,5-22 pacientes/100.000 habitantes año; y en Europa, se encuentra entre los 9-22 casos por 100.000 habitantes/año. Esta incidencia, se ve aumentada por el envejecimiento y aumento de la longevidad, los subproductos de la industrialización y la disminución de las tasas de tabaquismo(12).

Actualmente, los modelos de atención para la EP (y el resto de patologías médicas en general) suelen centrarse en la enfermedad, dando más importancia a los síntomas motores, que al resto de síntomas asociados y tensión psicológica derivada. En cambio, los **cuidados paliativos (CP)** se centran en aliviar el sufrimiento de pacientes y familiares afectados por enfermedades graves a través del apoyo físico, psicosocial y espiritual (13).

La Organización Mundial de la Salud define **paliativo** como “Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”(14).

Es de gran importancia prestar atención al papel que tiene la enfermería sobre este área. Algunas de las funciones clave que presenta son la atención especializada, la prestación de asesoramiento y educación y la comunicación con pacientes y cuidadores. Estas acciones se realizan para facilitar una buena atención clínica, reducir la morbilidad y aumentar la información de los pacientes sobre la enfermedad mejorando así el pronóstico y ayudando a reducir el impacto que genera la EP(15).

## **1.2 JUSTIFICACIÓN:**

La importancia de esta revisión sistemática es analizar evidencias científicas para obtener más información sobre el impacto que generan los cuidados paliativos realizados por parte de enfermería en la calidad de vida de los enfermos de Parkinson.

Conocer el estudio de la epidemiología de la EP es esencial, ya que esta afección constituye un problema de salud pública(11). Según el estudio Global Burden of Disease(16), los trastornos neurológicos son la principal fuente de discapacidad en el mundo actualmente, y el de más rápido crecimiento (en tasas de prevalencia, discapacidad y muertes estandarizadas por edad) es la EP(9).

Más de 6 millones de personas la padecen en el mundo. En España, se estima que esta cifra es de unos 150.000, y según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), es diagnosticada a 10.000 personas cada año. En nuestro país el 70% de los pacientes diagnosticados tienen más de 65 años, en cambio el 15% ocurre en menores de 50, e incluso se encuentran algunos en los que la enfermedad se ha iniciado en la infancia o en la adolescencia(12).

Como ya se ha mencionado previamente, el Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa de lenta evolución, que debido a la progresión de los síntomas clínicos con los que cursa, deriva en una alta incapacidad de las personas que las sufren(2). Esto provoca un gran impacto tanto personal como social. Psicológicamente, su autoestima disminuye y presentan manifestaciones ansioso-depresivas. Además, la aparición de dependencia, y por consiguiente de necesidades por parte del paciente, obliga a la existencia

de la figura del cuidador. Durante las primeras etapas, por lo general suele ser alguien de la familia o entorno cercano, pero más adelante acaba recayendo sobre enfermería y el resto de personal sanitario. Este aumento de necesidades por parte del paciente conlleva una disminución de la CdV de las personas que se ven envueltas en el problema(8). Así mismo, supone un coste económico muy grande para el país, pudiendo llegar a alcanzar más 17.000 € anuales por paciente(12).

Actualmente no existe ningún tratamiento médico ni quirúrgico que retrase la progresión de la EP. El objetivo principal pretende disminuir los síntomas y conseguir la independencia funcional de los pacientes(10). Una introducción temprana de CP en la EP complementando (pero no reemplazando) otros tratamientos, permitiría una evaluación más integral, considerando el “dolor total” en lugar de centrarse sólo en los “déficits” que genera la enfermedad, permitiendo formular un plan de atención que responda mejor a las verdaderas necesidades generadas y priorizándose así la CdV(17).

## **2. OBJETIVOS:**

Para desarrollar el presente trabajo se establecieron previamente una serie de objetivos.

- General: Analizar el impacto que generan los cuidados paliativos proporcionados por enfermería sobre la calidad de vida de los pacientes enfermos de Parkinson.
- Específicos:
  - Definir los aspectos más relevantes de la EP.
  - Destacar la importancia del papel de la enfermera especialista en Parkinson.
  - Incentivar el abordaje holístico de la EP, incluyendo los síntomas no motores como parte del tratamiento.
  - Fomentar la inclusión de los cuidadores principales dentro del tratamiento de las personas con EP.

### 3. METODOLOGÍA:

El **diseño** de este estudio se fundamenta en una revisión sistemática realizada a través de bases de datos donde se analizan los estudios disponibles sobre el Parkinson y la enfermería con el objetivo de responder a los objetivos planteados, siguiendo una metodología explícita y rigurosa. El desarrollo de esta revisión se ha realizado durante el período del 1 de enero a finales de mayo de 2022.

Para desarrollar la **estrategia de búsqueda**, se utilizó una pregunta de investigación elaborada a través del esquema PICOT. La pregunta formulada fue la siguiente: “¿Puede mejorarse la calidad de vida de los enfermos de Parkinson a través de la aplicación de cuidados paliativos por parte de enfermería?”. Desglosándola según el esquema anterior obtenemos:

- **P (Paciente/ problema):** Los enfermos de Parkinson.
- **I (Intervención):** Los cuidados paliativos enfermeros hacia esta población.
- **C (Comparador):** En este caso es implícito (serían los enfermos de EP que no reciben dichos cuidados).
- **O (Outcome/ resultados):** La mejora en la calidad de vida de estos enfermos.
- **T (Tiempo):** La duración del presente estudio va desde el mes de enero a mayo de 2022.

Para realizar la búsqueda de artículos se utilizaron diferentes bases de datos entre las que encontramos: Pubmed, Scielo, Dialnet, Google académico, Clinical Trials y BVS-Lilacs (Biblioteca Virtual en Salud). A su vez, se consultó la información de la página Web de la Federación Española de Parkinson (FEP) para mayor información. Las palabras clave (o descriptores DeCS/ MeSH) que se utilizaron en la búsqueda fueron escritas tanto en español como en inglés: “Parkinson”, “Enfermedad de Parkinson (Parkinson’s disease)”, “cuidados paliativos (palliative care)”, “enfermería (nursing)”, “calidad de vida (quality of life)”. Para realizar una búsqueda más concreta, se utilizaron los operadores booleanos “AND” y “OR”. No fue necesario el uso de truncadores.

Para acotar el número de artículos encontrados, se aplicaron una serie de filtros. Se escogieron solo los artículos escritos en idioma castellano o inglés, limitando la búsqueda a los últimos 7 años, desde el año 2016 hasta el presente 2022 (ya que la investigación sobre el tema en los años anteriores, queda recogida en un estudio encontrado que abarca desde 2006 hasta 2015)(18). Otro de los filtros aplicados fue el de “free full text”.

Todos aquellos artículos centrados en otras enfermedades además del Parkinson o aquellos que estaban más enfocados al campo de la medicina en vez de hablar sobre el papel de la enfermería, también fueron descartados. Así mismo, se eliminaron los artículos que aparecieron duplicados. Se incluyeron dentro de este apartado aquellos mismos artículos que aparecían en distintas bases de datos. Una descripción detallada de los criterios de exclusión e inclusión utilizados es la siguiente:

**Tabla 1.** Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: Elaboración propia

<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Artículos escritos en Español o Inglés	No cumplir los criterios de inclusión.
Artículos publicados en los últimos 5 años (2017-2022), a excepción de aquellos de años anteriores con relevancia para el tema.	
Artículos cuyo contenido fuese gratuito y pudiera leerse entero.	
Artículos cuyo contenido esté basado en evidencias científicas.	
Artículos donde la población diana sean enfermos de Parkinson.	

Artículos donde se tuviese en cuenta el papel de enfermería.	
--	--

La escala utilizada en la estrategia de búsqueda bibliográfica fue la **escala PRISMA** (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses), la cual fue diseñada para ayudar a los escritores de revisiones sistemáticas a documentar el porqué de la revisión, qué hicieron los autores y qué encontraron(19).

La herramienta utilizada para la evaluación de la evidencia, lo cual permitió realizar una lectura crítica de los artículos seleccionados evaluando su calidad metodológica, fue los niveles de evidencia del **instituto Joanna Briggs (JBI)** (Ver anexo 5). Estos, permiten clasificar los estudios en distintos niveles de evidencia según el diseño que se haya utilizado(20).

#### **4. RESULTADOS:**

El diagrama de flujo utilizado para la elección de artículos en el estudio fue el diagrama **PRISMA**. Este se elabora a medida que se va concentrando la selección de artículos con los trabajos seleccionados y los excluidos (indicando los motivos de la exclusión).(19)

A continuación, se representa en la figura 1 el proceso el cual se ha llevado a cabo para incluir los artículos seleccionados en la revisión utilizando el diagrama PRISMA mencionado. Seguidamente, se representa en la figura 2, el proceso de selección por bases de datos. Teniendo en cuenta los filtros aplicados en cada una de ellas y siguiendo los criterios de inclusión y exclusión expuestos.

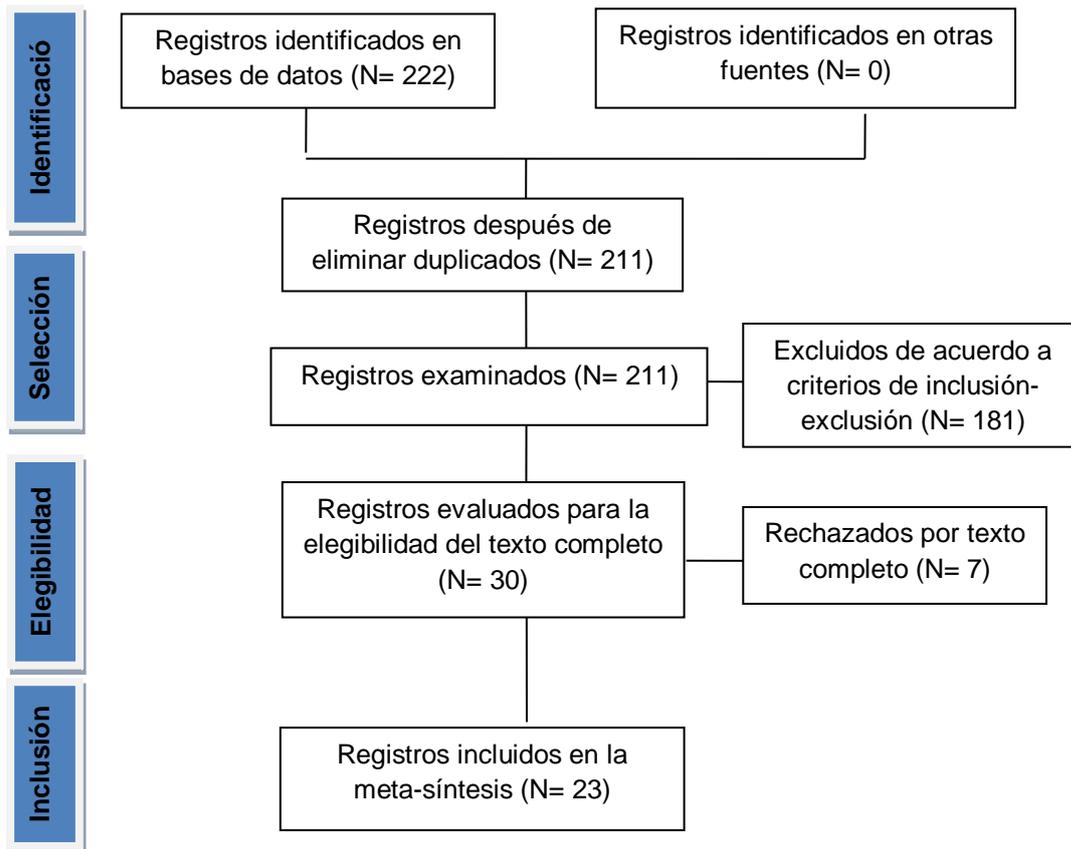
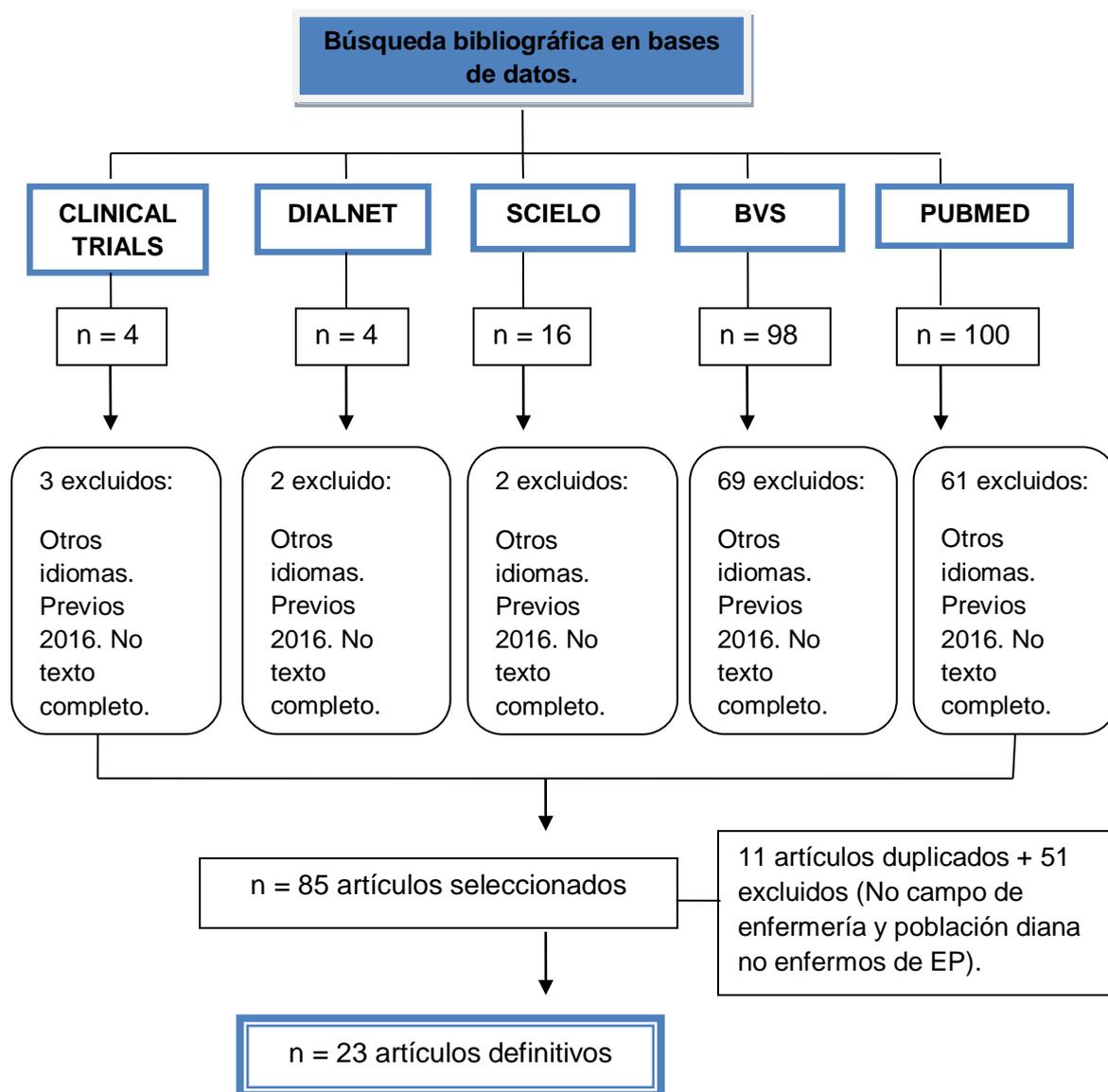


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA



**Figura 2.** Diagrama de flujo de selección de artículos por bases de datos.

Se encontraron un total de 222 artículos con la búsqueda inicial realizada en las bases de datos mencionadas anteriormente. Se fue acotando según los criterios de inclusión y exclusión, utilizando los DeCS/ MeSH correspondientes, aplicando filtros y eliminando los artículos duplicados hasta acabar con un total de 23 artículos definitivos. A continuación, se muestra una tabla con las características de los artículos escogidos para realizar esta revisión.

**Tabla 2.** Tabla de resultados. Fuente: Elaboración propia

Artículo	Año y País	Muestra y tipo de artículo	Intervención	Resultados	JBI
<p><b>Nursing Research in Parkinson's Disease From 2006 to 2015 (18)</b></p>	<p>2016 (EEUU)</p>	<p>N= 0 (Revisión sistemática)</p>	<p>/</p>	<p>Tras una búsqueda sobre estudios de EP dirigidos por enfermeras se seleccionaron 27 artículos de los cuáles los temas más estudiados (de más a menos) fueron: el cuidado familiar, el manejo de los síntomas/ la adherencia a la medicación, la calidad de vida, el final de la vida/ los CP y el estado funcional/ la mejora de la función.</p> <p>Dentro del tema de CP se incluyeron 5 estudios. En ellos, los CP fueron infrautilizados por la falta de conocimiento, comunicación y el estereotipo de enfermedad terminal que llevan asociados. En 1 de los estudios se comprobó que los pacientes de EP fueron uno de los grupos con mayores tasas de ansiedad y que, aquellos enfermos que recibieron CP fueron de los más satisfechos en cuanto a calidad de vida. Además, esta empeoraba en aquellos que presentaban más signos no motores.</p> <p>La EP no es una enfermedad terminal pero pone fin a la vida, por lo que se necesitan nuevos enfoques para determinar cuando llega este en la EP y poder aplicar los CP correctamente.</p>	<p>1</p>
<p><b>Multidisciplinary Care in Parkinson's Disease(21)</b></p>	<p>2017 (Reino Unido)</p>	<p>N=0 (Artículo de revisión)</p>	<p>/</p>	<p>La ENEP desempeña un papel fundamental, desde la coordinación de los cuidados y la oferta de educación hasta la prestación de apoyo emocional. La percepción de los pacientes sobre su atención es más beneficiosa que la atención estándar cuando es atendida por una ENEP. En parte, es debido a la cantidad de tiempo que una enfermera puede dedicarle en cada clínica. La ENEP puede identificar cualquier problema, reduciendo así la incidencia de los ingresos hospitalarios y los costes sanitarios, además de aumentar la confianza del paciente en su atención y gestión de la enfermedad.</p> <p>Los CP se refieren al manejo paliativo de los síntomas en la EP para aumentar la CdV durante el proceso de la enfermedad. Aunque estos todavía no están bien definidos, y se reservan para las etapas finales de la enfermedad. Un trabajo</p>	<p>1</p>

				multidisciplinar es crucial.	
<b>Enfermedad de parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria(22)</b>	2018 (España)	N=0 (Revisión bibliográfica)	Comparación de estudios.	Las intervenciones en los cuidados se planean individualmente según la necesidad del paciente. Los problemas físicos más citados están relacionados con las necesidades de la movilidad, eliminación, alimentación y sueño, en gran parte provocados por la medicación. En cuanto a los trastornos neuropsiquiátricos, destaca la depresión. Para abordar los trastornos de la marcha, que son los que más limitan la CdV, se recomienda ejercicio físico. En la alimentación, llevar una dieta equilibrada rica en fibra y ác. Grasos omega-3. Para el estreñimiento medidas higiénico-dietéticas, diferentes terapias como la acupuntura para mejorar el sueño y proporcionar educación e información dirigidas hacia las alteraciones psicosociales.	1
<b>Necesidades de aprendizaje sobre el cuidado del enfermo de Parkinson en su ambiente familiar (23)</b>	2019 (Cuba)	N= 34 familias (Estudio descriptivo, retrospectivo, longitudinal)	Técnica de grupos focales y cuestionarios.	Suele haber problemas en el manejo familiar de los pacientes con EP por desconocimiento. Las carencias en el manejo por parte de los familiares que señalan conocimientos insuficientes respecto a la enfermedad y el tratamiento rehabilitador, régimen higiénico-dietético y la práctica de ejercicios físicos.	5
<b>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(24)</b>	2019 (España)	N= 102 pacientes y 62 cuidadores. (Estudio observacional, descriptivo no intervencionista transversal).	/	Demuestran que la enfermera especializada es capaz de realizar la evaluación motora de los pacientes de manera y tiempo similar al neurólogo. La ENEP tiene que realizar otras funciones como informar y educar sobre la enfermedad y terapias, asegurarse de la adherencia al tratamiento, resolver dudas, o un adecuado manejo de dispositivos en pacientes con terapias de segunda línea. El trabajo de la enfermería especializada permite reducir tiempos de espera y tiempos poscirugía, así como evitar hospitalizaciones innecesarias.	5
<b>"How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of</b>	2020 (Países Bajos)	N= 10 familiares cuidadores (Estudio cualitativo)	Entrevistas cualitativas	Muchos encuestados estaban insatisfechos con la atención que rodea a la EP en la fase paliativa. Se observó una falta de conocimiento y comprensión por parte del personal sanitario.	6

<b>Bereaved Family Caregivers(25)</b>				El estudio aclaró que se necesita mejorar en aspectos de CP: información, educación, apoyo psicológico y espiritual, duelo anticipatorio, post-cuidado y planificación de cuidados anticipados. La implementación de CP, puede ayudar a ofrecer un apoyo que satisfaga las necesidades tanto de los pacientes como de sus cuidadores.	
<b>Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders(26)</b>	2020 (EEUU)	N= 210 pacientes y 175 cuidadores (Ensayo controlado aleatorizado)	CP integrados ambulatorios y atención estándar.	Los pacientes que recibieron CP tuvieron una mejor CdV a los 6 meses (resultado principal), así como una mejor carga de síntomas y tasas de cumplimiento de directivas anticipadas. Los CP mejoraron los síntomas no motores y la sobrecarga de los cuidadores principales. Así mismo, mejoró los síntomas motores (cosa que no se esperaba).	2
<b>The effectiveness of specialized nursing interventions for patients with Parkinson disease(27)</b>	2021 (China)	N= 45 (Ensayo controlado aleatorizado)	Intervención de una enfermera especializada en EP.	Las recientes demostraciones sugieren que todos los pacientes con EP deben recibir la atención de una enfermera especializada, ya que el cuidado proporcionado por esta es capaz de aumentar la CdV de estos.	2
<b>Palliative care for Parkinson's disease (17)</b>	2018 (China)	N= 0 (Artículo de revisión)	/	Los CP buscan reducir el sufrimiento de los pacientes con EP y sus familias a través del apoyo físico, psicosocial y espiritual. Se recomienda aplicar un enfoque de CP desde la fase temprana, complementando pero no reemplazando otros tratamientos. La tasa de uso de hospicio en pacientes de EP ha sido baja. Los cuidadores consideraban que los servicios de CP eran sinónimo de "muerte", por lo tanto no lo consideraban, ya que se veía más adecuado para gente con cáncer por ejemplo.	1
<b>Palliative Care and Parkinson's Disease: Caregiver Perspectives(28)</b>	2017 (EEUU)	N= 11 cuidadores (Entrevista cualitativa semi-estructurada)	/	Los cuidadores tienen necesidades considerables que pueden satisfacerse mediante un enfoque de CP. Estos, se mostraron receptivos a la idea de un cuidado multidisciplinario para atender estas necesidades. Se hace un llamamiento a futuras líneas de investigación sobre este tema.	6
<b>Improving access to palliative care for persons with Parkinson disease(29)</b>	2020 (EEUU)	N=0 (Artículo de revisión)	/	Existe evidencia de que los CP mejoran la CdV de las personas con EP. La creciente literatura sugiere que estos pacientes tienen mayores necesidades de CP, especialmente los síntomas no motores, ya que a menudo no se reconocen ni se tratan	1

				adecuadamente. También se sabe que la provisión actual de CP a personas con EP es limitada.	
<b>Palliative care and Parkinson's disease: outpatient needs and models of care over the disease trajectory</b> (13)	2020 (EEUU)	N=0 (Artículo de revisión)	/	La atención a menudo se centra controlar los síntomas motores, dejando a un lado los no motores y la tensión psicológica. Un enfoque de atención paliativo y centrado en la persona puede permitir una evaluación más integral y la creación de un plan de atención que satisfaga mejor a las necesidades de los pacientes y las familias. La prestación física de la atención sigue siendo una barrera para la implementación de los CP. Se debe tanto a la disponibilidad limitada de proveedores como a los desafíos de movilidad entre las personas con enfermedad avanzada.	1
<b>Defining Palliative Care Needs in Parkinson's Disease</b> (30)	2019 (EEUU)	N= 90 pacientes con EP y 47 con cáncer (Estudio observacional transversal)	/	En todos los dominios investigados, los pacientes con EP tenían niveles similares o más altos de necesidades de CP que los de cáncer avanzado. La única diferencia, es que los primeros tenían una carga de síntomas psicológicos mucho mayor.	5
<b>Education on palliative care for Parkinson patients: development of the "Best care for people with late-stage Parkinson's disease" curriculum toolkit</b> (31)	2021 (Italia)	N= 0 (Revisión sistemática)	/	Se identificó falta de educación en CP entre todas las partes interesadas involucradas en el cuidado de pacientes con EP en etapa avanzada. Abordándose con un conjunto de herramientas basadas en la evidencia, los pacientes indicaron que mejoraron la educación, la toma de decisiones compartida y la comunicación de la planificación de atención avanzada.	1
<b>A Pilgrim's Journey-When Parkinson's Disease Comes to an End in Nursing Homes</b> (32)	2018 (Austria)	N=23 (Estudio exploratorio interdisciplinario de métodos mixtos)	/	Los pacientes con EP atendidos por un neurólogo tienen una supervivencia adicional de 6 años, en comparación por aquellos atendidos por su MAP o geriatras. Debido a la escasez de neurólogos, las enfermeras especialmente calificadas podrían ser una solución para garantizar una buena atención a los pacientes que tienen que vivir en residencias de ancianos. Los buenos CP se basan en cuidados de enfermería considerados y en complementos médicos menores.	4
<b>Bridging the gap with interdisciplinary home visits for Parkinson's disease</b> (33)	2020 (EEUU)	N=0 (Artículo de revisión)	/	Al principio, los pacientes con EP son lo suficientemente móviles como para visitar a sus MAP y neurólogos. Con el	1

				tiempo, la carga y la discapacidad asociadas aumentan, imposibilitando en muchos casos el desplazamiento hacia los centros de atención sanitaria. Las personas experimentan una brecha en la atención durante la que pueden sufrir complicaciones innecesarias. Invertir en atención primaria en el hogar reduce la atención hospitalaria y de emergencia, lo que disminuye los costos. Esto podría conseguirse con un programa de CP basados en el hogar con profesionales sanitarios cualificados en este tema.	
<b>Specialist palliative care for Parkinson's disease</b> (34)	2020 (Reino Unido)	N=0 (Artículo de revisión)	/	Las personas con EP tienen mayores ingresos hospitalarios, más prolongados, mayor mortalidad en el hospital y necesidad de atención domiciliaria. Especialmente en las últimas etapas, tienen evidencia de mayor deterioro físico, limitaciones y dependencia y mayor carga para sus cuidadores. La intervención de una enfermería especialista en CP demostró ser eficaz para reducir el uso de recursos como las hospitalizaciones, la duración o los costos de atención médica. Los CP proporcionan una evaluación multidisciplinaria y especializada que ayuda a mejorar el manejo de los síntomas.	1
<b>Does Outpatient Palliative Care Improve Patient-centered Outcomes in Parkinson's Disease?</b> (35)	2020 (EEUU)	N= 210 (Ensayo clínico)	Asignación paralela	Animan a utilizar los CP en el enfoque de tratamiento de la EP, ya que estos tienen numerosos beneficios en la CdV de los enfermos y en la descarga de síntomas de sus cuidadores.	2
<b>Strategies to maintain quality of life among people with Parkinson's disease: what works?</b> (36)	2016 (Suecia)	N=0 (Artículo de revisión)	/	Los factores determinantes de la CVRS son: la gravedad y discapacidad, la duración, y la gravedad de los signos y síntomas motores. Se ha demostrado en algunos estudios que los síntomas no motores como la depresión y la ansiedad afectan mucho más a la CdV que los motores. Se ha descubierto que más de ¼ parte de las personas con EP están en riesgo de desnutrición, y el estado nutricional influye especialmente en la CVRS. Así mismo, una mayor dosis de levodopa y duración del tto también se ha relacionado con peor CVRS. Su curso crónico y progresivo, la amplia variedad de manifestaciones y su naturaleza multidimensional han puesto	1

				de manifiesto la necesidad de un enfoque multidisciplinar para un mejor tto y mejora de la CVRS. Se ha propuesto que los CP se introduzcan tempranamente para lograr una mejora de la CdV durante todo el proceso de enfermedad. El núcleo del enfoque de los CP es un trabajo en equipo por parte de personal sanitario y cuidadores familiares.	
<b>A Guideline for Parkinson's Disease Nurse Specialists, with Recommendations for Clinical Practice(37)</b>	2017 (Países Bajos)	N= 148 enfermeras de investigación (Artículo)	Cuestionarios	Varios estudios informaron que la atención brindada por la enfermera especialista en Parkinson se asoció con efectos positivos. La CdV mejoró y el gasto en salud y atención social fue menor. Esta guía, define tareas primarias para que ayuden a las enfermeras especialistas en la atención.	1
<b>Palliative Care for Parkinson Disease(38)</b>	2020 (EEUU)	N= 0 (Artículo de revisión)	/	La EP causa malestar generado por los problemas médicos, emocionales, sociales y necesidades espirituales desde el diagnóstico hasta el final. Los CP ayudan a aliviar ese sufrimiento atendiendo a las necesidades generadas, por ello, un enfoque de la enfermedad con CP ayuda a mejorar la CdV de los pacientes, a la vez que también mejora la de los cuidadores y disminuye la carga de sus síntomas.	1
<b>Why Palliative Care Applies to Parkinson's Disease(39)</b>	2018 (Portugal)	N= 0 (Artículo de revisión)	/	Aunque los CP han estado asociados desde siempre ha enfermedades graves como el cáncer, hay que desmentirlo y crear una nueva visión sobre ello, ya que pueden ayudar a otras enfermedades, entre ellas las neurodegenerativas como el Parkinson. Los CP, además de suplir las necesidades del paciente, también deben centrarse en dar información, educación y deben tener en cuenta la CdV de la persona cuidadora.	1
<b>Palliative care and Parkinson's disease: Meeting summary and recommendations for</b>	2017 (EEUU)	N= 0 (Artículo de revisión)	/	Es difícil definir el momento exacto para la implantación de CP, ya que normalmente estos son dedicados al final de la vida.	1

<b>clinical research</b> (40)			Pero la evidencia demuestra que una aplicación temprana puede tener consecuencias positivas en el transcurso de la enfermedad. Así mismo, un enfoque de estos cuidados hacia las creencias espirituales puede aliviar mucho el sufrimiento de los pacientes.	
-------------------------------	--	--	--	--

Como se puede observar, la mayor parte de los artículos encontrados (10 de ellos) fueron publicados en Estados Unidos (EEUU), ya que es una de las regiones donde más alta es la prevalencia de la EP. Lo mismo pasa con Europa, encontrando artículos realizados en distintos países de este continente como por ejemplo: España, Países Bajos, Italia, Portugal, Suecia o Austria. Debido a la baja prevalencia de la enfermedad en el continente africano y en Latinoamérica, apenas se encontraron estudios publicados en estas regiones. Solo pudo incluirse uno realizado en Cuba. Así mismo, se incluyeron dos artículos realizados en China y otros dos en Reino Unido. Todos los artículos encontrados, excepto los 2 realizados en España y el de Cuba, se encuentran escritos en inglés.

En cuanto a la fecha de publicación, no hay ninguno de 2022, ya que no se han encontrado estudios recientes sobre el tema. Como se puede observar, la cantidad de estudios publicados sobre la EP y los CP es mucho mayor en los últimos 7 años. Antes de 2016, como se puede corroborar en el artículo(18), apenas se investigaba en este campo.

Dentro de los artículos escogidos, se incluye gran variedad de diseños con distintos niveles de evidencia, permitiendo un mayor grado de comparativa para aumentar el conocimiento sobre la EP. Aunque la mayoría de ellos son artículos de revisión, también podemos encontrar algún estudio observacional descriptivo o ensayos controlados aleatorizados. En este tipo de artículos, dentro del grupo de los participantes, también se añadían a los cuidadores o familiares además de los propios enfermos. Gracias a esto, se ha observado que muchas veces, estos grupos presentan una sobrecarga y generan unas necesidades que pueden satisfacerse simultáneamente a las de los pacientes con la aplicación de CP.

La mayor parte de los artículos recomiendan una temprana introducción de los cuidados paliativos en el abordaje de la EP, pero todos coinciden en su escasa utilización actual debido al estereotipo que estos tienen y su relación con otras enfermedades como el cáncer. Así mismo, la figura de la enfermera especialista en Parkinson, es resaltada en varios de los estudios elegidos,

quedando reflejadas las ventajas que supone esta enfermera para la atención de los enfermos.

## **5. DISCUSIÓN:**

A lo largo de los años, los temas más estudiados con respecto a la EP han sido relacionados con el cuidado familiar y el manejo de síntomas y medicación, dejándose a un lado los CP. Sin embargo, se ha demostrado que la EP es una enfermedad que tiene una alta mortalidad, y una temprana introducción de los CP puede ser beneficiosa para el transcurso de la enfermedad. Por ello, ha crecido en los últimos años el número de estudios sobre este tema. (18)

Cada paciente presenta una serie de necesidades diferentes, por lo que la atención tiene que ser especializada y adaptada a cada uno de ellos. Las necesidades más afectadas se relacionan con la movilidad (debido a los síntomas motores de la enfermedad), alimentación y sueño; provocadas en gran parte por la medicación. Otro aspecto que destaca en estos pacientes es la presencia de ansiedad y depresión. Todas estas características deterioran la CdV del paciente y empeoran su situación. Dentro de la terapia no farmacológica del tratamiento de la EP es donde cobra importancia el papel de enfermería. Las actuaciones enfermeras comunes para todos los enfermos, y generalmente aplicadas desde la atención primaria, son algunas de las siguientes(22):

- Recomendar ejercicio físico para aumentar la movilidad y/o el uso de bastón para ayudarse a la hora de desplazarse.
- Fomentar el autocuidado para sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
- Proporcionar medidas higiénico-dietéticas para el estreñimiento y para mejorar los hábitos de sueño.
- Dar educación para la salud, sobre todo en el ámbito de la alimentación. Se recomienda una dieta blanda para la disfagia, rica en fibra, evitando una ingesta excesiva de proteínas, así como su consumo por la noche (ya que interfieren en la absorción de los fármacos).
- La medicación debe consumirse antes de las comidas (ya que la digestión dificulta la absorción y puede afectar en su eficacia).

La mayoría de los enfermos de Parkinson reciben cuidados de familiares o gente cercana a ellos conocidos como cuidadores principales. Muchas veces, estos cuidadores no tienen los conocimientos suficientes sobre las verdaderas necesidades de los pacientes. Desconocen los cuidados que hay que aplicar, los regímenes higiénico-dietéticos recomendados, los tratamientos rehabilitadores o los ejercicios físicos que se aconsejan practicar. Esta falta de conocimiento conlleva por un lado, una atención insuficiente y un empeoramiento de la situación con descenso de la CdV, y por otro lado, un aumento de la institucionalización de los pacientes con EP. Esto repercute en las necesidades del paciente haciendo que los cuidados sean cada vez mayores, y la situación desemboca en un aumento de la sobrecarga sufrida por los cuidadores. Es por esto, que se destaca la importancia de que los profesionales enfermeros colaboren en la formación de los cuidadores informales, para que puedan desarrollar su papel de manera coordinada con el equipo de sanitario, a través de la educación para la salud(23).

El papel de la Enfermera Especialista en Parkinson (ENEP) es fundamental a la hora de coordinar los cuidados y ofrecer educación a los pacientes y cuidadores además de dar apoyo emocional. Debe asegurarse también de la adherencia al tratamiento y contribuir a un adecuado manejo de dispositivos en pacientes con terapias de segunda línea (bombas de infusión continua de Levodopa, ECP...). Se ha demostrado, que los pacientes perciben ser mejor atendidos y muestran más confianza cuando les trata una ENEP que cuando reciben atención estándar, ya que esta les dedica más tiempo y gracias a eso es capaz de identificar los distintos problemas que puedan aparecer con más facilidad. Esta es una de las razones por la cual el uso de este tipo de enfermeras puede reducir la incidencia de los ingresos hospitalarios y el gasto en salud. Los pacientes con EP atendidos por un neurólogo tienen una supervivencia adicional de 6 años, en comparación por aquellos atendidos por su médico de atención primaria. Debido a la escasez de neurólogos, las enfermeras especialmente calificadas podrían ser una solución para garantizar una buena atención a estos pacientes, ya que también se ha demostrado que la ENEP puede realizar la evaluación motora de los pacientes con EP de manera y tiempo similar al neurólogo, pudiendo reducir de esta manera los

tiempos de espera. Algunas de las actuaciones de la ENEP son(21,24,27,32,37):

- Apoyar la autogestión del paciente y cuidador, así como en sus ámbitos psicosocial y existencial.
- Intervenir en la prevención.
- Trabajar en colaboración multidisciplinar
- Realizar intervenciones específicas de técnicas de enfermería.

Todas estas actuaciones mencionadas anteriormente, hacen que la enfermera especializada se asocie con efectos positivos, ayudando a aumentar la CdV de los pacientes. A pesar de ello, un trabajo multidisciplinar en coordinación con el resto del equipo sanitario y cuidadores informales, es la base para una atención completa al paciente con Parkinson y un buen abordaje del mismo(32).

Uno de los problemas que traen consigo los enfermos de Parkinson son los gastos que ocasionan, debido a que suelen tener mayores ingresos hospitalarios, más prolongados y mayores necesidades de atención en los domicilios. Todo esto es consecuencia del deterioro físico, las limitaciones y la dependencia. Los CP proporcionan una evaluación multidisciplinaria y especializada que ayuda a mejorar el manejo de los síntomas. En un estudio llevado a cabo en Reino Unido, se demostró que la intervención de una enfermería especialista en CP fue eficaz para reducir la duración de las hospitalizaciones y con ello los costos de atención médica(34).

Los CP aplicados a la enfermedad de Parkinson, intentan reducir el sufrimiento de las pacientes y sus familias a través del apoyo físico, psicosocial y espiritual, a la vez que responden a las necesidades surgidas. Aplicar CP en la EP y enfocarlos a un tratamiento desde una fase temprana, complementando pero no reemplazando otros tratamientos, es esencial(17,38,39). La mayoría de la gente relaciona el término de “paliativo” con “muerte”, y consideran que es más adecuado aplicarlo en otras enfermedades terminales como por ejemplo el cáncer. Esta es una de las razones por las que la introducción de estos cuidados en la enfermedad ha sido escasa(32). En todos los dominios investigados en uno de los estudios analizados, se concretó que los pacientes con EP tienen necesidades similares o incluso mayores de CP que aquellos

pacientes enfermos de cáncer. Además, estos primeros tenían una carga de síntomas psicológicos mucho mayor(30). Sin embargo, actualmente la provisión de CP en el Parkinson es bastante limitada, debido en parte, a su asociación con este otro tipo de enfermedades(29).

Los buenos CP se basan en cuidados de enfermería considerados y en complementos médicos menores, si bien su núcleo de enfoque es un trabajo en equipo por parte de personal sanitario y cuidadores familiares (40).

Los factores que más determinan la CdV son: la discapacidad, la duración, y la gravedad de los signos y síntomas motores. Las dosis consumidas de Levodopa y la duración del tratamiento también influyen sobre esta. Existen estudios en los que se ha demostrado que algunos de los síntomas no motores, como la depresión y la ansiedad, son capaces de afectar a la CdV incluso más que los síntomas motores. Así mismo, también influye singularmente el estado nutricional en la calidad de vida; y se ha descubierto que más de una cuarta parte de las persona con EP están en riesgo de desnutrición(36). Es difícil definir el momento exacto para la implantación de CP, ya que normalmente, estos son dedicados al final de la vida. Pero la evidencia demuestra que una aplicación temprana de estos cuidados puede tener consecuencias positivas en el transcurso del Parkinson, ayudando a mejorar los aspectos anteriores y por consiguiente, la calidad de vida. Así mismo, un enfoque de estos cuidados hacia las creencias espirituales de los pacientes, puede aliviar mucho su sufrimiento(40).

Como consecuencia del desarrollo de la enfermedad y la discapacidad asociada, muchos pacientes no pueden desplazarse hacia sus centros de atención sanitaria experimentando una brecha en la atención, durante la cual pueden sufrir complicaciones innecesarias. A través de un programa de CP basados en el hogar que cuente con profesionales sanitarios cualificados en el tema, se puede reducir la atención hospitalaria y de emergencia de estos pacientes a la vez que los costos asociados(33).

En uno de los estudios se observó que aquellos pacientes que recibieron CP mejoraron su CdV a los 6 meses, mejorándose tanto los síntomas no motores, como los motores (hecho el cuál no se esperaba). Otra cosa que disminuyó fue

la sobrecarga de los cuidadores, ya que estos generan unas necesidades debido a la situación que pueden satisfacerse también con estos cuidados. Los pacientes con CP presentaron además una menor carga de síntomas y tasas más altas de cumplimiento de directivas anticipadas(26,28,35).

En algunos de los estudios analizados, muchos de los encuestados estaban insatisfechos con la atención que rodea a la EP en la fase paliativa, haciendo referencia a una falta de conocimiento y comprensión por parte de los sanitarios. Se propuso una mejora en ciertos aspectos de CP, como por ejemplo en cuanto a los cuidados anticipados, duelos anticipatorios y post-cuidado o apoyo espiritual(25,31). Queda aquí reforzada, la idea de que unos buenos CP se tienen que basar en el trabajo coordinado de un equipo multidisciplinar cualificado para ello(40).

### **5.1 Implicaciones para la práctica clínica:**

El conocimiento acerca del Parkinson es muy importante, ya que las consecuencias que presenta (en especial la discapacidad asociada), pueden ser tratadas y mejorar a través de unos cuidados adecuados. La incorporación de CP en el tratamiento temprano de la EP ayuda a proporcionar una atención de mayor calidad disminuyendo los inconvenientes que trae consigo la enfermedad y mejorando la CdV no solo de estos pacientes, sino también de sus cuidadores principales y gente que les rodea.

### **5.2 Limitaciones:**

En el momento de realizar la búsqueda he encontrado una serie de dificultades dado que muchos de los artículos no incluían la participación de enfermería, así como otros no incluían los CP como parte del tratamiento.

La mayoría de ellos estaban escritos en otros idiomas (inglés) por lo que su traducción también ha supuesto una limitación. Muchos de los artículos encontrados eran textos incompletos o no gratuitos, por lo que tuvieron que ser descartados, al igual que aquellos que no se acomodaban a mis objetivos. Por último, algunos no se ajustaban al rango de años seleccionado para esta revisión y también tuvieron que ser eliminados.

### **5.3 Fortalezas:**

En este trabajo se incluyen gran variedad de diseños con distintos niveles de evidencia permitiendo un mayor grado de comparativa para aumentar el conocimiento sobre la EP.

### **5.4 Futuras líneas de investigación:**

Un mayor estudio y conocimiento de la enfermedad y sus síntomas, así como la aplicación temprana de CP en esta población, podría ayudar a reducir la incapacidad tanto física como psíquica de los pacientes.

Así mismo, se refuerza la importancia de ahondar más en el estudio del impacto que tienen los cuidados de enfermería en la EP ya que existe una escasa evidencia actual. También, se hace un llamamiento a la importancia de aplicar CP tempranos en la EP para mejorar la CdV, y a la formación de personal cualificado para su desarrollo y correcta aplicación.

## **6. CONCLUSIONES:**

Tras la realización de esta revisión sistemática podemos extraer una serie de conclusiones presentadas a continuación.

- El Parkinson es una de las enfermedades neurodegenerativas más prevalentes en el mundo, afectado a miles de personas.
  - Su etiología es multifactorial, aunque está más asociada al envejecimiento, siendo los 60 años la edad media de comienzo.
  - El riesgo de desarrollar la enfermedad es el doble en los hombres, sin embargo, las mujeres tienen una tasa de mortalidad más alta y una progresión más rápida.
  - Los signos y síntomas con los que cursa van causando progresivamente una gran discapacidad.
  - Esta discapacidad invalida a las personas a la hora de realizar ciertas ABVD. Así mismo, acaba repercutiendo sobre el cuidador principal y la familia debido a la sobrecarga que experimentan en su cuidado.
- Por tanto, la EP disminuye la CdV tanto de los pacientes como de los cuidadores.

- Es una enfermedad que pone fin a la vida y no tiene tratamientos curativos, sino paliativos, basándose únicamente en la prevención y en frenar la progresión de los síntomas, por lo que requiere de unos cuidados específicos adaptados a cada paciente.
- El enfermo de Parkinson requiere de un abordaje por parte de un equipo multidisciplinar coordinado para recibir una mejor atención. Este equipo, también debe tener en cuenta las necesidades del cuidador.
- Es fundamental plantear un abordaje holístico de estos pacientes ya que los síntomas no motores contribuyen igual o incluso más que los motores en su calidad de vida.
- Los cuidados paliativos iniciados tempranamente contribuyen a satisfacer mejor las necesidades de los pacientes aumentando consigo su calidad de vida.
- La labor y los cuidados de enfermería durante el progreso de la enfermedad son fundamentales.
- La intervención de una enfermera especialista (ENEP) tiene multitud de ventajas, y puede contribuir a mejorar la calidad de vida.

## **7. BIBLIOGRAFÍA:**

1. Abril Carreres MA, Ticó Falguera N, Garreta Figuera R. Enfermedades neurodegenerativas. Rehabilitación. 1 de enero de 2004;38(6):318-24.
2. Beitz JM. Parkinson's disease: a review. Front Biosci Sch Ed. 1 de enero de 2014;6(1):65-74.
3. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry. Abril de 2008;79(4):368-76.
4. LA ENFERMEDAD [Internet]. Asociación de Párkinson de Toledo. [citado 23 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.parkinsontoledo.es/documentacion/la-enfermedad/>

5. Conoce la enfermedad [Internet]. Federación Española de Parkinson. [citado 2 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.esparkinson.es/espacio-parkinson/conocer-la-enfermedad/>
6. Cerri S, Mus L, Blandini F. Parkinson's Disease in Women and Men: What's the Difference? *J Park Dis.* 2019;9(3):501-15.
7. Hofman A, Breteler MMB, van Duijn CM, Krestin GP, Pols HA, Stricker BHC, et al. The Rotterdam Study: objectives and design update. *Eur J Epidemiol.* 2007;22(11):819-29.
8. Martínez-Fernández. R, Gasca-Salas C. C, Sánchez-Ferro Á, Ángel Obeso J. ACTUALIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON. *Rev Médica Clínica Las Condes.* 1 de mayo de 2016;27(3):363-79.
9. Dorsey ER, Sherer T, Okun MS, Bloem BR. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *J Park Dis.* 2018;8(s1):S3-8.
10. Estrada-Bellmann DI. Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson. (25):7.
11. S.L.U 2022 Viguera Editores. Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial: Neurología.com [Internet]. [citado 2 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://www.neurologia.com/articulo/2017440>
12. García-Ramos R, López Valdés E, Ballesteros L, Jesús S, Mir P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Neurología.* 1 de julio de 2016;31(6):401-13.
13. Tarolli CG, Holloway RG. Palliative care and Parkinson's disease: outpatient needs and models of care over the disease trajectory. *Ann Palliat Med.* febrero de 2020;9(Suppl 1):S44-51.
14. Palliative care [Internet]. 2002 [citado 14 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/palliative-care>

15. MacMahon DG, Thomas S. Practical approach to quality of life in Parkinson's disease: the nurse's role. *J Neurol.* mayo de 1998;245 Suppl 1:S19-22.
16. GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol.* noviembre de 2017;16(11):877-97.
17. Ng JSC. Palliative care for Parkinson's disease. *Ann Palliat Med.* julio de 2018;7(3):296-303.
18. Shin JY, Habermann B. Nursing Research in Parkinson's Disease From 2006 to 2015. *Clin Nurs Res.* 2017;142-56.
19. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Rev Esp Cardiol.* 1 de septiembre de 2021;74(9):790-9.
20. EBE PAS en M, Recursos. Nuevos niveles de evidencia y grados de recomendación JBI [Internet]. *Enfermería Basada Evidencias (EBE).* 2015 [citado 24 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://ebevidencia.com/archivos/2099>
21. Qamar MA, Harington G, Trump S, Johnson J, Roberts F, Frost E. Multidisciplinary Care in Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol.* 2017;132:511-23.
22. García Manzanares M<sup>a</sup> C, Jiménez Navascués M<sup>a</sup> L, Blanco Tobar E, Navarro Martínez M, Perosanz Calleja M de, García Manzanares M<sup>a</sup> C, et al. Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria. *Gerokomos.* 2018;29(4):171-7.
23. García Enamorado RM, Garrido Reyes PA, Carbonell Rabanal Z, Hidalgo García AE, Zamora León I, García Enamorado RM, et al. Necesidades de

- aprendizaje sobre el cuidado del enfermo de Parkinson en su ambiente familiar. EDUMECENTRO. Diciembre de 2019;11(4):109-21.
24. Fonticoba MT de D, García DS. 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. Rev Científica Soc Esp Enferm Neurológica SEDENE. 2019;(50):2-11.
  25. Lennaerts-Kats H, Ebenau A, Steppe M, van der Steen JT, Meinders MJ, Vissers K, et al. «How Long Can I Carry On?» The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. J Park Dis. 2020;10(4):1631-42.
  26. Kluger BM, Miyasaki J, Katz M, Galifianakis N, Hall K, Pantilat S, et al. Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial. JAMA Neurol. 1 de mayo de 2020;77(5):551-60.
  27. Chen Y, Lu T, Jiang X, Huang X. The effectiveness of specialized nursing interventions for patients with Parkinson disease: A randomized controlled study protocol. Medicine (Baltimore). 15 de enero de 2021;100(2):e23972.
  28. Boersma I, Jones J, Coughlan C, Carter J, Bekelman D, Miyasaki J, et al. Palliative Care and Parkinson's Disease: Caregiver Perspectives. J Palliat Med. septiembre de 2017;20(9):930-8.
  29. Ramanathan U, Tanuseputro P. Improving access to palliative care for persons with Parkinson disease. Ann Palliat Med. marzo de 2020;9(2):149-51.
  30. Kluger BM, Shattuck J, Berk J, Sebring K, Jones W, Brunetti F, et al. Defining Palliative Care Needs in Parkinson's Disease. Mov Disord Clin Pract. 2019;6(2):125-31.
  31. Gatsios D, Antonini A, Gentile G, Konitsiotis S, Fotiadis D, Nixina I, et al. Education on palliative care for Parkinson patients: development of the

- «Best care for people with late-stage Parkinson's disease» curriculum toolkit. BMC Med Educ. 25 de octubre de 2021;21(1):538.
32. Lex KM, Larkin P, Osterbrink J, Lorenzl S. A Pilgrim's Journey-When Parkinson's Disease Comes to an End in Nursing Homes. Front Neurol. 2018;9:1068.
  33. Daly FN. Bridging the gap with interdisciplinary home visits for Parkinson's disease. Ann Palliat Med. marzo de 2020;9(2):129-32.
  34. Oliver D, Veronese S. Specialist palliative care for Parkinson's disease. Ann Palliat Med. febrero de 2020;9(Suppl 1):S52-62.
  35. University of Colorado, Denver. Does Outpatient Palliative Care Improve Patient-centered Outcomes in Parkinson's Disease? [Internet]. clinicaltrials.gov; 2020 ene [citado 19 de abril de 2022]. Report No.: NCT02533921. Disponible en: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02533921>
  36. Fereshtehnejad SM. Strategies to maintain quality of life among people with Parkinson's disease: what works? Neurodegener Manag. 2016;399-415.
  37. Lennaerts H, Groot M, Rood B, Gilissen K, Tulp H, van Wensen E, et al. A Guideline for Parkinson's Disease Nurse Specialists, with Recommendations for Clinical Practice. J Park Dis. 1 de enero de 2017;7(4):749-54.
  38. Lum HD, Kluger BM. Palliative Care for Parkinson Disease. Clin Geriatr Med. 1 de febrero de 2020;36(1):149-57.
  39. Bouça-Machado R, Lennaerts-Kats H, Bloem B, Ferreira JJ. Why Palliative Care Applies to Parkinson's Disease. Mov Disord. 2018;33(5):750-3.
  40. Kluger BM, Fox S, Timmons S, Katz M, Galifianakis NB, Subramanian I, et al. Palliative care and Parkinson's disease: Meeting summary and recommendations for clinical research. Parkinsonism Relat Disord. 1 de abril de 2017;37:19-26.

41. Parkinson. Escala de Evaluación Unificada (UPDRS) [Internet]. [citado 21 de abril de 2022]. Disponible en: <https://1aria.com/entrada/parkinson-escala-de-evaluacion-unificada-updrs>

## 8. ANEXOS:

### 8.1 Anexo I. Dopamina y EP

La Dopamina es uno de los 12 neurotransmisores principales e influye en el movimiento de la siguiente manera:

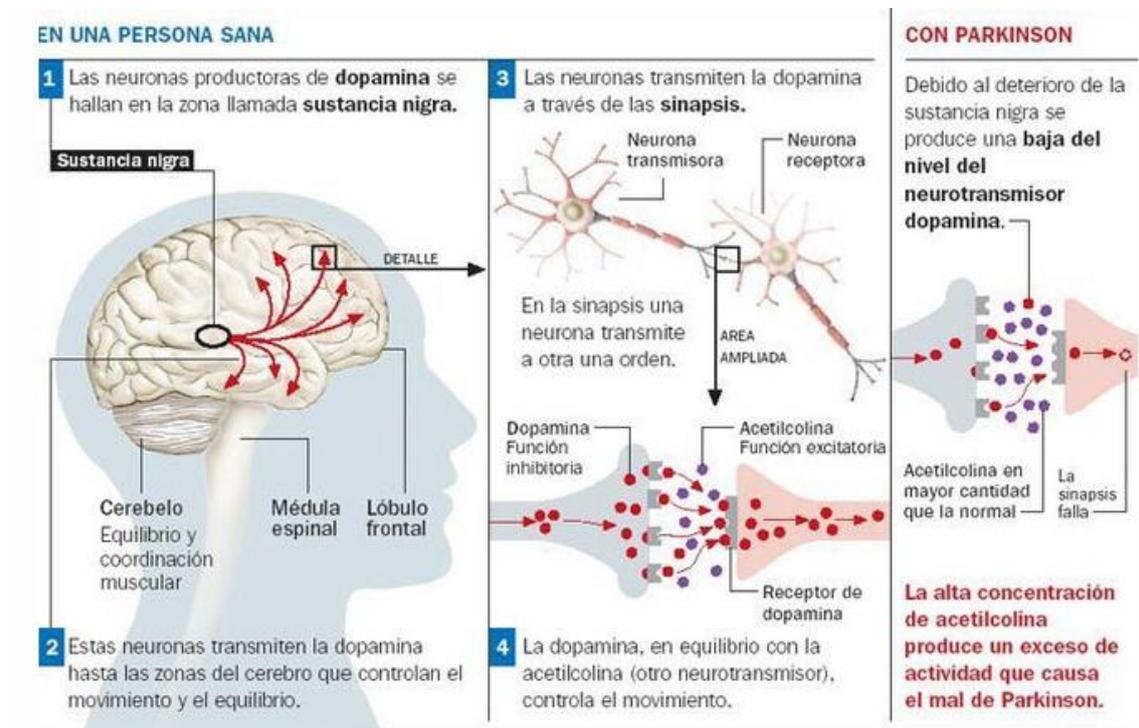


Imagen 3. Dopamina y EP (4).

### 8.2 Anexo II. Síntomas no motores de la EP.

El Parkinson causa una gran variedad de síntomas que afectan a distintos sistemas y aspectos del cuerpo humano.

Tabla 3. Síntomas no motores. Fuente: Elaboración propia.

SÍNTOMAS NO MOTORES DE LA EP	
	-Trastornos afectivos (Depresión y

<b>Neuropsiquiátricos</b>	ansiedad) - Alteración cognitiva - Alucinaciones y delirios - Demencia - Trastornos de Control de Impulsos
<b>Del sueño</b>	- Somnolencia diurna - Pesadillas y sueños vividos - Insomnio - Sueño fragmentado - Síndrome de Piernas Inquietas
<b>Autonómicos</b>	- Hipotensión ortostática - Sudoración excesiva - Seborrea - Disfunción sexual - Alteraciones de la micción
<b>Digestivos</b>	- Disfagia - Náuseas - Estreñimiento
<b>Sensoriales</b>	- Dolor - Parestesias - Hiposmia / anosmia - Alteraciones visuales
<b>Otros</b>	- Fatiga - Cambios en el cuerpo - Pérdida de peso - Disartria - Hipofonía

### 8.3 Anexo III. Escala de Hoehn y Yahr (H&Y).

La clasificación clínica de la EP se realiza a través de la escala de Hoehn y Yahr (H&Y), la cual define grandes categorías de función motora en la enfermedad. Estos establecieron cinco niveles o **estadios** clásicos para la enfermedad, aunque no todos los enfermos llegan hasta los últimos niveles. Su uso es sencillo y de fácil aplicación. La progresión en estas etapas se relaciona

con el declive motor, el deterioro de la calidad de vida y los estudios de neuroimagen de la pérdida dopaminérgica.

**Tabla 4.** Escala (H&Y)(3)

<b>ESTADÍOS</b>	<b>SÍNTOMAS</b>
<b>I</b>	Síntomas leves, afectación unilateral.
<b>II</b>	Síntomas bilaterales, sin trastorno del equilibrio. Se considera una forma moderada de Parkinson.
<b>III</b>	Afectación bilateral con alteración del equilibrio, aunque el paciente es físicamente independiente.
<b>IV</b>	Incapacidad grave, aunque el paciente aún puede llegar a andar o estar de pie sin ayuda.
<b>V</b>	Pérdida de independencia. Es el más avanzado. Necesitan silla de ruedas para desplazarse y asistencia las 24 horas para evitar caídas y obtener los cuidados necesarios.

#### **8.4 Anexo IV. Tratamiento farmacológico de la EP.**

El tratamiento farmacológico utilizado para los síntomas motores es distinto del que se utiliza para los síntomas no motores.

**Tabla 5.** Tratamiento farmacológico. Fuente: Elaboración propia.

<b>TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PARA LOS SÍNTOMAS MOTORES</b>			
<b>Tipo</b>	<b>Fármacos</b>	<b>Descripción</b>	<b>Efectos secundarios</b>
<b>Levodopa</b>		<p>Es el fármaco más importante. Es un precursor de la dopamina, transformándose en esta en los ganglios basales, aumentando así sus niveles.</p> <p>Más de la mitad de los pacientes desarrollan complicaciones tras 5-10 años de uso. Estas incluyen discinesias y fluctuaciones motoras (fenómeno de desgaste u ON/OFF/ "wearing-off"). Se considera que el paciente está en fase ON cuando controla satisfactoriamente los síntomas parkinsonianos y es posible una actividad motora normal, y las fases OFF se asocian a la reaparición de los síntomas y una función motora alterada.</p>	<p>Náuseas, vómitos, cefalea y en pacientes de mayor edad puede aparecer delirio, agitación, alucinaciones o psicosis.</p> <p>Evitar las dosis altas porque aumentan el riesgo de discinesias.</p>
<b>Agonistas dopaminérgicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ropinirol</li> <li>-Pramipexol</li> <li>-Rotigotina</li> </ul>	<p>Generan una estimulación directa sobre los receptores de dopamina.</p> <p>Se los considera ahorradores de Levodopa porque retrasan la necesidad de emplear este medicamento. En las fases más avanzadas su eficacia disminuye, por lo que solo se usan en monoterapia en los pacientes más jóvenes que no tienen compromiso cognitivo.</p>	<p>Somnolencia excesiva, hipotensión ortostática, edema y trastornos del control de los impulsos (juego patológico, compras, uso de internet, hipersexualidad).</p> <p>Tienen más probabilidad de aparecer en aquellos con deterioro cognitivo.</p>

<b>Inhibidores de la monoaminoxidasa tipo B (iMAO-B):</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Selegilina y Rasagilina (inhibidores irreversibles)</li> <li>-Safinamida (inhibidor selectivo y reversible)</li> </ul>	<p>Ambos mecanismos evitan la degradación de la dopamina.</p> <p>Son usados en el tratamiento sintomático inicial de la EP, pero la mejoría en los síntomas solo es leve, por lo que hay que asociarlos a otros medicamentos.</p>	<p>Poco frecuentes.</p> <p>Náuseas, cefalea, mareo, hipotensión ortostática, confusión y alucinaciones.</p>
<b>Amantadina</b>		<p>Bloquea los receptores NMDA (N-metil-D-aspartato) de glutamato, tiene acción anticolinérgica y aumenta las concentraciones de dopamina.</p> <p>Logra efectos leves y transitorios en los síntomas por lo que se suele asociar a la Levodopa cuando aparecen fluctuaciones motoras o discinesias.</p>	<p>Náuseas, vómitos, estreñimiento, cefalea, disminución del apetito, insomnio, boca seca.</p>
<b>Anticolinérgicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Trihexifenidilo</li> <li>-Benzotropina</li> <li>-Biperideno</li> </ul>	<p>Indicados en aquellos con temblor que no responden a Levodopa o Agonistas dopaminérgicos, y en pacientes jóvenes sin compromiso cognitivo que presentan temblor incapacitante con poca bradicinesia y rigidez.</p> <p>Deben empezarse a dosis bajas y aumentar progresivamente para evitar sus efectos adversos.</p>	<p>Xerostomía, visión borrosa, midriasis, fotofobia, confusión y alucinaciones.</p>
<b>Inhibidores de la Catecol-O-metiltransferasa (i-COMT):</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tolcapona</li> <li>-Entacapona</li> </ul>	<p>Evitan el metabolismo de L-dopa a 3-O-metildopa, con lo que aumentan la vida media plasmática de la Levodopa cuando se administran en conjunto con ésta.</p> <p>Se usan especialmente en el tratamiento de las fluctuaciones motoras asociadas a la Levodopa.</p>	<p>Discinesias, alucinaciones, confusión, náuseas y coloración de la orina</p>

## TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LOS SÍNTOMAS NO MOTORES

<b>Insomnio</b>	Hipnóticos (Lormetazepam) Antidepresivos (Trazodona)
<b>Depresión</b>	Antidepresivos (Sertralina, Paroxetina, Trazodona...)
<b>Ansiedad</b>	Ansiolíticos/ hipnóticos (Clonazepam, Lorazepam, Diazepam...)
<b>Sialorrea</b>	Anticolinérgicos (Glicopirrolato y Atropina)
<b>Dolor</b>	AINES
<b>Disfunción urinaria</b>	Oxibutinina Solifenacina
<b>Alucinaciones y psicosis</b>	Neurolepticos/ antipsicóticos (Clozapina, Quetiapina)
<b>Disfunción sexual eréctil</b>	Inhibidores de la 5-fosfodiesterasa (Sildenafil, Tadalafilo, Vardenafilo) Apomorfina
<b>Hipotensión ortostática</b>	Fludrocortisona Midodrina Droxidopa

### 8.5 Anexo V. Niveles de evidencia JBI.

Los niveles de evidencia del instituto de Joanna Briggs (JBI), permite clasificar los estudios en distintos niveles de evidencia según el diseño que se haya utilizado.

**Tabla 6.** Niveles de evidencia JBI. Fuente: Elaboración propia.

<b>NIVELES DE EVIDENCIA JBI</b>	
<b>Nivel 1</b>	Revisión sistemática y metaanálisis
<b>Nivel 2</b>	Ensayo controlado aleatorizado (ECA) o estudio experimental
<b>Nivel 3</b>	Estudio cuasiexperimental
<b>Nivel 4</b>	Revisión sistemática de métodos mixtos y metasíntesis cualitativa
<b>Nivel 5</b>	Estudios descriptivos de correlación, predictivos de correlación y de cohortes
<b>Nivel 6</b>	Estudio descriptivo y cualitativo
<b>Nivel 7</b>	Opinión de comités de expertos y autoridades

### 8.6 Anexo VI. Escala de evaluación unificada UPDRS.

La escala de Evaluación Unificada de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS) sirve para medir el deterioro de los pacientes y si les está ayudando el tratamiento. Tiene valoraciones múltiples que miden el funcionamiento mental, la conducta y el ánimo; las actividades de la vida cotidiana y la función motora(41).

**Tabla 7.** Escala UPDRS. (41)

<b>I. ESTADO MENTAL. COMPORTAMIENTO Y ESTADO DE ÁNIMO</b>
<p><b>1. ALTERACIÓN DEL INTELLECTO</b></p> <p>0=Nula.</p> <p>1 = Leve, falta de memoria evidente, con recuerdo parcial de los acontecimientos, sin otras dificultades.</p> <p>2 = Pérdida moderada de memoria, con desorientación y dificultad moderada para la resolución de problemas más complejos. Alteración funcional discreta, pero evidente en el hogar, con necesidad de recordarle ocasionalmente las cosas.</p> <p>3=Pérdida grave de memoria con desorientación temporal y, con frecuencia, espacial. La capacidad de resolver problemas está muy alterada.</p> <p>4 = Pérdida grave de memoria, conservando solamente la orientación personal. Incapacidad para elaborar juicios o resolver problemas. Requiere mucha ayuda para mantener el cuidado personal. No puede quedar solo.</p>
<p><b>2. TRASTORNOS DEL PENSAMIENTO (Por demencia o por intoxicación por fármacos):</b></p> <p>0=No hay.</p> <p>1=En sueños vívidos</p> <p>2 =Alucinaciones «benignas», conservando la capacidad de discernir.</p> <p>3 = Alucinaciones o delirios de ocasionales a frecuentes. Sin capacidad de discernir. Pueden interferir con las actividades diarias.</p> <p>4=Alucinaciones o delirios persistentes o psicosis florida. Incapaz de cuidar de sí mismo.</p>
<p><b>3. DEPRESIÓN</b></p> <p>0=No hay.</p> <p>1=Períodos de tristeza o sentimientos de culpa mayores de lo normal, aunque nunca mantenidos durante días o semanas.</p> <p>2=Depresión mantenida (1 semana o más).</p> <p>3=Depresión mantenida con síntomas vegetativos (insomnio, anorexia, pérdida de peso, pérdida de interés).</p> <p>4=Alucinaciones o delirio persistentes o psicosis florida. Incapaz de cuidar de sí mismo</p>
<p><b>4. MOTIVACIÓN-INICIATIVA</b></p> <p>0=Normal.</p> <p>1=Menos puntaje de lo habitual; más pasivo</p> <p>2 = Pérdida de iniciativa o desinterés en cuanto a actividades opcionales (no rutinarias).</p> <p>3=Pérdida de iniciativa o desinterés en las actividades de cada día (rutinarias).</p> <p>4=Aislado, apartado, pérdida total de la motivación</p>
<p>PUNTUACIÓN TOTAL DE LAS SUBESCALAS I: /16</p>
<p><b>II. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</b></p>

**5.LENGUAJE**

0=Normal

1=Discretamente alterado. No hay dificultad para entender.

2 = Moderadamente alterado. A veces hay que pedirle que repita algo.

3=Muy alterado. Hay que pedirle con frecuencia que repita.

4=Ininteligible la mayor parte del tiempo

**6.SALIVACIÓN**

0=Normal.

1 = Exceso de saliva en la boca, discreto pero evidente; puede haber babeo durante la noche.

2=Moderado exceso de saliva; puede haber mínimo babeo.

3=Marcado exceso de saliva con cierto grado de babeo.

4=Marcado babeo; requiere constantemente gasa o pañuelo.

**7.DEGLUCIÓN**

0=Normal.

1=Rara vez se atraganta.

2=Se atraganta ocasionalmente.

3=Requiere dieta blanda.

4=Requiere alimentación por sonda nasogástrica o gastrostomía.

**8.ESCRITURA**

0=Normal.

1=Discretamente lenta o pequeña.

2 = Moderadamente lenta o pequeña; todas las palabras son legibles

3=Muy alterada; no son legibles todas las palabras

4=La mayoría de las palabras son ilegibles

**9.CORTAR ALIMENTOS Y MANEJAR CUBIERTOS**

0=Normal.

1=Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda.

2=Puede cortar la mayoría de los alimentos, aunque con torpeza y lentitud, necesita cierta ayuda.

3=Le tienen que cortar los alimentos, pero aún puede alimentarse con lentitud.

4=Necesita ser alimentado.

**10.VESTIDO**

0=Normal.

1=Algo lento, pero no requiere ayuda.

2=Requiere ayuda en ocasiones para abotonarse, introducir los brazos por las mangas.

3=Requiere bastante ayuda, puede hacer algunas cosas solo.

4=Incapacitado.

**11.HIGIENE**

0=Normal.

1=Algo lento, pero no necesita ayuda.

2=Necesita ayuda para ducharse o bañarse, o es muy lento en las actividades higiénicas.

3=Requieren ayuda para lavarse, cepillarse los dientes, peinarse, ir al retrete.

4=Sonda de Foley u otras ayudas mecánicas.

**12.DAR VUELTAS EN LA CAMA Y AJUSTAR LA ROPA DE CAMA**

0=Normal.

1=Algo lento y torpe, pero no precisa ayuda.

2=Puede voltearse solo o ajustar las sábanas, pero con gran dificultad.

3 = Puede iniciar la acción, pero no puede volverse o ajustar las sábanas solo.

4=Incapacitado.

**13.CAÍDAS (Sin relación con el fenómeno de “congelación”)**

0 = Ninguna. 1 = Rara vez.

2 = Se cae ocasionalmente (menos de una vez al día).

3=Se cae un promedio de una vez al día.

4=Se cae más de una vez al día.

**14.“CONGELACIÓN” AL CAMINAR**

0=No hay

1=Raravezaparece“congelación”alcaminar,puedehabertitubeoalinicio.

2=“Congelación” ocasional al caminar.

3=“Congelación” frecuente. A veces se cae por causa de este fenómeno.

4=Caídas frecuentes por “congelación”.

**15.CAMINAR**

0=Normal.

1=Leve dificultad. Puede no balancear los brazos o puede tender a arrastrar las piernas.

2=Dificultad moderada, pero requiere poca o ninguna ayuda.

3=Trastorno grave de la marcha que requiere ayuda.

4=No puede caminar, incluso con ayuda.

**16.TEMLOR**

0=Ausente

1 = Discreto, infrecuentemente presente. No resulta molesto para el paciente.

2=Moderado, molesto para el paciente.

3=Intenso, interfiere con muchas actividades.

4=Marcado, interfiere con la mayoría de las actividades.

**17.SÍNTOMAS SENSORIALES RELACIONADOS CON EL PARKINSONISMO**

0=Normal.

1=Ocasionalmente tiene entumecimiento, hormigueo o dolorimiento discreto.

2=Con frecuencia tiene entumecimiento, hormigueo o dolorimiento discreto, no resulta penoso.

3=Frecuentes sensaciones dolorosas.

4=Dolor extremo.

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA SUBESCALA II: /52

**III. EXPLORACIÓN DE ASPECTOS MOTORES****18. LENGUAJE**

0=Normal.

1=Pérdida discreta de expresión

2=Monótono, farfullado, pero comprensible, moderadamente alterado.

3=Muy alterado, difícil de comprender.

4=Ininteligible.

**19. EXPRESIÓN FACIAL**

0=Normal.

1=Mínima hipomimia, podría ser una cara inexpresiva ("cara de póker") normal.

2=Disminución discreta, pero claramente anormal, de la expresión facial.

3=Hipomimia moderada, labios separados la mayor parte del tiempo.

4=Cara de "máscara" o expresión fija con pérdida acusada o completa de la expresión facial, labios separados más de 6 mm.

**20. TEMBLOR DE REPOSO EN MMSS**

0=Ausente.

1=Discreto e infrecuentemente presente.

2=Discreto en amplitud y persistente, o de amplitud moderada pero presente sólo de forma intermitente.

3=De amplitud moderada y presente la mayor parte del tiempo

4=De gran amplitud y presente la mayor parte del tiempo

**21. TEMBLOR EN MMII**

0=Ausente.

1=Discreto e infrecuentemente presente.

2=Discreto en amplitud y persistente, o de amplitud moderada pero presente sólo de forma intermitente.

3 = De amplitud moderada y presente la mayor parte del tiempo

4=De gran amplitud y presente la mayor parte del tiempo

**22. TEMBLOR DE ACCIÓN POSTURAL DE LAS MANOS**

0=Ausente.

1=Leve, presente con la acción.

2=De amplitud moderada, presente con la acción.

3=De amplitud moderada al mantener la postura en el aire, así como con la acción.

4=De gran amplitud, interfiere la alimentación

**23. RIGIDEZ AXIAL (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado)**

0=Ausente

1=Discreto o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo de otro tipo.

2= Discreta a moderada.

3 = Intensa pero consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.

4=Muy intensa, la amplitud del movimiento se logra con dificultad.

**24. RIGIDEZ EN MMSS (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado. No considerar la rigidez “en rueda dentada”)**

0=Ausente

1=Discreta o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo de otro tipo.

2=Discreta a moderada.

3=Intensa, pero se consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.

4=Muy intensa, la amplitud del movimiento se consigue con dificultad.

**25. RIGIDEZ EN MMII (Valorada según el movimiento pasivo de las grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado. No considerar la rigidez “en rueda dentada”)**

0=Ausente

1=Discreta o detectable solamente cuando se activa por movimientos en espejo de otro tipo.

2=Discreta a moderada.

3 = Intensa, pero se consigue con facilidad el movimiento en toda su amplitud.

4=Muy intensa, la amplitud del movimiento se consigue con dificultad.

**26. GOLPETEO DE LOS DEDOS (El paciente golpea el pulgar con el índice en rápida sucesión y con la mayor amplitud posible; realizar con cada mano por separado)**

0=Normal (15/5 segundos).

1=Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud (11-15/5 segundos).

2=Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento (7-10/5 segundos).

3=Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento (3-6/5 segundos).

4=Apenas puede realizar la acción (0-2/5 segundos).

**27. MOVIMIENTOS ALTERNANTES CON LAS MANOS (El paciente abre y cierra las manos en rápida sucesión con la mayor amplitud posible)**

0=Normal.

1=Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud.

2=Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento.

3=Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento.

4=Apenas puede realizar la acción.

**28. MOVIMIENTOS RÁPIDOS ALTERNANTES DE MMSS (movimientos de pronación-supinación de las manos, en sentido vertical, con la mayor amplitud posible y simultáneamente con ambas manos)**

0=Normal.

1=Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud.

2=Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento.

3=Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento.

4= Apenas puede realizar la acción.

**29. AGILIDAD CON LOS MMII (El paciente golpea con el talón en rápida sucesión levantando el pie entero del suelo; la amplitud del movimiento debe ser alrededor de 7,5cm).**

0=Normal.

1=Enlentecimiento discreto y/o reducción de la amplitud.

2=Moderadamente alterado. Fatigoso de manera evidente y precoz. Puede haber detenciones ocasionales en el movimiento.

3=Muy alterado. Frecuentes titubeos al iniciar los movimientos o detenciones mientras se realiza el movimiento.

4= Apenas puede realizar la acción.

**30. LEVANTARSE DE LA SILLA (El paciente intenta levantarse de una silla de madera o metal de respaldo recto, con los brazos cruzados ante el pecho).**

0=Normal

1=Lento, o puede necesitar más de un intento.

2=Tiende a impulsarse con los brazos en la silla.

3=Tiende a caer hacia atrás y puede tener que intentarlo más de una vez, pero puede conseguirlo sin ayuda.

4=Incapaz de levantarse sin ayuda.

**31.POSTURAL**

0=Erecta normal  
 1=Postura no muy erecta, discretamente encorvada; podría ser normal en una persona mayor.  
 2=Postura moderadamente encorvada, claramente anormal. Puede inclinarse discretamente a un lado.  
 3=Postura muy encorvada, con cifosis. Puede inclinarse moderadamente a un lado.  
 4=Flexión marcada con alteración postural extrema.

**32.MARCHA**

0=Normal  
 1=Camina lentamente, puede arrastrar los pies, con pasos cortos, pero sin festinación ni propulsión.  
 2=Camina con dificultad, pero no requiere ayuda o muy escasa. Puede haber festinación, pasos cortos o propulsionados.  
 3 = Trastornos graves de la marcha que requieren ayuda.  
 4=No puede caminar, incluso con ayuda.

**33. ESTABILIDAD POSTURAL (Respuesta al desplazamiento súbito posterior producido por un tirón de los hombros mientras el paciente permanece en bipedestación con los ojos abiertos y los pies discretamente separados. El paciente está avisado).**

0=Normal  
 1=Retropulsión pero se recupera sin ayuda  
 2 = Ausencia de respuesta postural, si se caería si no le sujetara el examinador.  
 3=Muy inestable, tiende a perder el equilibrio espontáneamente.  
 4=Incapaz de permanecer en pie sin ayuda.

**34. BRADIQUINESIA E HIPOQUINESIA (Combina lentitud, titubeo, disminución del braceo, pequeña amplitud y pobreza de movimiento en general)**

0=No hay  
 1=Mínima lentitud que da al movimiento un carácter de liberado, podría ser normal en algunas personas. Amplitud posiblemente reducida.  
 2=Lentitud y pobreza de movimientos en grado leve, que es claramente anormal. Como alternativa, cierto grado de reducción en la amplitud.  
 3 = Lentitud, pobreza o pequeña amplitud de movimientos moderada.  
 4=Lentitud, pobreza o pequeña amplitud de movimientos marcada.

PUNTUACIÓNTOTALSUBESCALAIII:/68

**IV. COMPLICACIONES DEL TRATAMIENTO (En la semana previa. Historia)**

**A)DISCINESIAS**

**35. DURACIÓN ¿Qué proporción del día vigil están presentes las discinesias?**

0=Ninguna  
 1=1-25% del día  
 2=26-50% del día

<p>3=51-75% del día</p> <p>4=76-100% del día</p>
<p><b>36. INCAPACIDAD ¿Hasta qué punto son incapacitantes las discinesias?</b></p> <p>0=No incapacitan en absoluto.</p> <p>1= Discretamente incapacitantes.</p> <p>2=Moderadamente incapacitantes.</p> <p>3=Importantemente incapacitantes.</p> <p>4=Completamente incapacitantes.</p>
<p><b>37. DISCINESIAS DOLOROSAS ¿Son dolorosas las discinesias?</b></p> <p>0 = No son dolorosas.</p> <p>1 = Discretamente.</p> <p>2 = Moderadamente.</p> <p>3 = Importantemente.</p> <p>4 =Marcadamente.</p>
<p><b>38.PRESENCIA DE DISTONÍA MATUTINA</b></p> <p>0=No</p> <p>1 =Sí</p>
<p><b>B) FLUCTUACIONES CLÍNICAS</b></p>
<p><b>39.¿Hay PERÍODOS OFF PREDECIBLES en relación temporal con las dosis de medicación?</b></p> <p>0=No</p> <p>1 =Sí</p>
<p><b>40.¿Hay PERÍODOS OFF IMPREDECIBLES en relación temporal con las dosis de medicación?</b></p> <p>0=No</p> <p>1 =Sí</p>
<p><b>41.¿Hay PERÍODOS OFF DE INSTAURACIÓN SÚBITA?</b></p> <p>0=No</p> <p>1 =Sí</p>
<p><b>42.¿Qué PROPORCIÓN DEL DÍA vigil está el paciente en OFF, de promedio?</b></p> <p>0=Ninguna</p> <p>1=1-25% del día</p> <p>2=26-50% del día</p> <p>3=51-75% del día</p> <p>4=76-100% del día</p>
<p><b>C) OTRAS COMPLICACIONES</b></p>
<p><b>43. ¿TIENE EL PACIENTE ANOREXIA, NAUSEAS O VÓMITOS?</b></p> <p>0=No</p>

1 =Sí
<b>44.¿TIENE EL PACIENTE TRASTORNOS DELSUEÑO? (P.E. insomnio o hipersomnia)</b> 0=No 1 =Sí
<b>45.¿TIENE EL PACIENTE ORTOSTATISMO SINTOMÁTICO?</b> 0=No 1 =Sí
PUNTUACIÓN TOTAL SUBESCALA IV:/23
<b>UPDRS TOTAL:/159</b>