**Protocolo de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad de Parkinson en la atención primaria de salud**

Henry Daniel Ávalos Rivas1 Nirian Infanzón Lorenzo2

1.- Máster en Atención Primaria de Salud. Policlínico Universitario “Julio Grave de Peralta”.avalosh420@gmail.com. http://orcid.org/0000-0001-5887-8332.Profesor asistente. Holguín. Cuba.

2.-Máster en Educación Médica. Universidad de Ciencias Médicas. infanzoneliza@gmail.com http://orcid.org/0000-0002-6288-5831. Profesor auxiliar. Holguín. Cuba.

**RESUMEN**

**Introducción:** La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa, con una trayectoria errática en su progreso y un alto impacto en la calidad de vida, por lo que es preciso incorporar cuidados paliativos en el proceso de atención.

**Objetivo:** Diseñar un protocolo de cuidados paliativos para pacientes con enfermedad de Parkinson en la atención primaria de salud.

**Método:** Se llevó a cabo una investigación de desarrollo a través de un diseño analítico transversal en el área de salud del Policlínico Docente Julio Grave de Peralta, Holguín. Durante el período enero 2022 a diciembre 2023.EI universo de estudio estuvo conformado por 48 pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson en la referida unidad de salud en el período señalado. La muestra necesaria de 25 unidades de análisis se seleccionó a través de un muestreo aleatorio simple.

**Resultados:** Predominó la necesidad de cuidados paliativos relacionados con los síntomas y signos no motores en un 96 %, y en los aspectos relativos al bienestar emocional y el estigma en un 92 % para cada uno.

**Conclusiones:** Los cuidados paliativos fueron necesarios en tres de cada cuatro pacientes. Se elaboró un protocolo de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad de Parkinson en la atención primaria de salud.

**Palabras clave:** enfermedad de Parkinson, cuidados paliativos, atención primaria.

Introducción

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad idiopática, degenerativa del sistema nervioso central, de comienzo insidioso, que afecta el sistema piramidal y se caracteriza por temblor, rigidez, hipocinesia e inestabilidad postural. Es un trastorno neurodegenerativo, progresivo y crónico de comienzo insidioso, larga duración, irreversible y con una sintomatología que empeora con el paso del tiempo. 4-6

En 1817 James Parkinson, médico inglés, publica " Un ensayo sobre la parálisis por temblores", donde describe por primera vez de manera detallada los síntomas de lo que hoy se conoce como la enfermedad de Parkinson. En el que denomina la enfermedad como parálisis agitante con énfasis en dos síntomas principales en relación al movimiento: la rigidez (parálisis) y el temblor (agitación). Señala que:

*“los pacientes presentan flexión del mentón hacia el esternón, el tronco se inclina hacia delante y los pasos son cortos y rápidos.”* 7

Los primeros avances en el tratamiento no se producen hasta 1960 cuando Arvid Carlsson, un farmacólogo sueco, demuestra que la dopamina es un neurotransmisor importante en el cerebro y que su deficiencia está relacionada con los síntomas parkinsonianos, así en 1967 se aprueba para su uso como tratamiento de la enfermedad de Parkinson la Levoflodopa que resulta en el primer fármaco eficaz para la misma. 7

La investigación de distintas terapias condiciona que en 2004 se apruebe el uso de la estimulación cerebral profunda como tratamiento y apenas en 2020 continúan los estudios de la terapia génica, las células madre y la neurofarmacología en el afán de encontrar un tratamiento definitivo para esta enfermedad neurodegenerativa. 7

En las últimas décadas se aprecia una elevada incidencia y prevalencia de numerosas enfermedades neurológicas, en especial las relacionadas con el proceso del envejecimiento, en las que la enfermedad Parkinson resulta en uno de los trastornos más frecuentes en las consultas de neurología. 8,9

En el caso de Europa, la mayor prevalencia se encuentra entre las edades de 85 a 89 años con un 3,5 %. La incidencia anual de esta enfermedad se calcula en 13,5 enfermos por cada 100 000 habitantes

En el caso de Cuba se registran 692 fallecidos por esta causa en 2022, para una tasa de 6,2 por cada 100 000 habitantes. Sin embargo las personas diagnosticadas de Enfermedad de Parkinson, tienen acceso, a los diferentes servicios que prestan las instituciones de la salud destinadas a estos pacientes.11

En el caso de Holguín se aprecia un incremento de los casos diagnosticados con enfermedad de Parkinson de ambos sexos, ubicados en zonas urbanas y rurales, quienes residen en zonas alejadas de los asentamientos poblacionales y se les dificulta recibir atención médica especializada.11

**Introducción: Problema científico**: ¿Cómo ofrecer cuidados paliativos a pacientes con Enfermedad de Parkinson desde la atención primaria de salud?

**Objetivo General**

Diseñar un protocolo de cuidados paliativos para pacientes con enfermedad de Parkinson en la atención primaria de salud.

**Objetivos Específicos**

1. Identificar las principales necesidades de cuidados paliativos.

2. Elaborar el protocolo de cuidados paliativos para pacientes con la enfermedad de Parkinson.

**Tipo de investigación:** Se llevó a cabo una investigación de desarrollo a través de un diseño analítico transversal en el área de salud del Policlínico Docente Julio Grave de Peralta, Holguín. Durante el período enero 2022 a diciembre 2023, cuyo objeto de estudio lo constituye la atención médica de los pacientes con la enfermedad de Parkinson. El campo de investigación se define como los cuidados paliativos en los pacientes con la enfermedad de Parkinson.5

**Universo y muestra**

EI universo de estudio estuvo conformado por 48 pacientes con diagnóstico de la enfermedad de Parkinson del Policlínico Docente Julio Grave de Peralta, en el período enero 2022 a diciembre 2023**.** La muestra necesaria de 25 unidades de análisis se seleccionó a través de un muestreo aleatorio simple.

**RESULTADOS**

**Tabla1** Principales necesidades de cuidados paliativos en pacientes con la enfermedad de Parkinson. Policlínico Julio Grave de Peralta .Enero 2022 a Diciembre 2023.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Principales necesidades de cuidados paliativos** | **No** | **%** |
| Comunicación | 5 | 20,00 |
| Apoyo social | 6 | 24,00 |
| Estado cognitivo | 8 | 32,00 |
| Actividades de la vida diaria | 13 | 52,00 |
| Síntomas y signos motores | 15 | 60,00 |
| Malestar corporal | 21 | 84,00 |
| Estigma | 23 | 92,00 |
| Bienestar emocional | 23 | 92,00 |
| Síntomas y signos no motores | 24 | 96,00 |

En la tabla 1 se presentan la principales necesidades de cuidados paliativos en la misma se evidencia un predominio de los cuidados relacionados con los síntomas y signos no motores en un 96 %, así como de las necesidades de cuidados paliativos en los aspectos relativos al bienestar emocional y el estigma por la enfermedad en un 92 % para cada uno.

En el 84 % de los pacientes se identificó la necesidad de cuidados paliativos relativos al malestar corporal, mientras que el 60 % y el 52 % correspondieron a necesidades dentro del ámbito de los síntomas y signos motores; y de las actividades de la vida diaria respectivamente.

Las necesidades sobre el estado cognitivo se identificaron en el 32 %, mientras que el 24 % refirió necesidades de cuidados paliativos en relación al apoyo social y sólo el 20 % en la esfera de la comunicación.

De manera similar Miyasaki 4-9 aporta evidencias del predominio de la necesidad de los cuidados paliativos en la esfera de los trastornos no motores y en la de bienestar emocional en un 89 % y un 83 % respectivamente.

**Protocolo de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad de Parkinson en la atención primaria de salud.**

Los cuidados paliativos deben realizarse desde una rigurosa evaluación biopsicosocial de la unidad paciente-familia. Esta evaluación debe recoger, inicialmente y de forma detallada, el proceso de enfermedad y continuar con el análisis de los síntomas que sufre el paciente, su situación funcional y emocional, el entorno socio familiar, el grado de conocimiento sobre su enfermedad y el pronóstico, así como los aspectos de carácter existencial y/o espiritual que puedan tener repercusión en el abordaje terapéutico posterior.

**Objetivo**

Establecer un abordaje sistemático y estandarizado para la identificación, evaluación y manejo de las necesidades de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad de Parkinson en el ámbito de atención primaria de salud.

En el presente protocolo las herramientas básicas para recoger esta valoración son:

* La historia clínica individual.
* La historia clínica familiar.
* El cuestionario PDQ -39. (Anexo 1 de este protocolo)

**1. Evaluación integral del paciente**

* Escala de Hoehn y Yahr: Evalúa la progresión de la enfermedad de Parkinson en estadios.
* Perfil de calidad de vida en enfermedad de Parkinson (PDQ-39): Evalúa de manera integral la calidad de vida relacionada con la salud.

Objetivos

* Identificar los síntomas más relevantes y su impacto en la calidad de vida.
* Evaluar el riesgo y la vulnerabilidad del paciente.

**2. Plan de cuidados personalizado**

* Definir objetivos de tratamiento y cuidados, en conjunto con el paciente y la familia.
* Establecer un plan de manejo multidisciplinario que incluya:

Control de síntomas motores

* Prescripción de ejercicios aeróbicos, de fortalecimiento y de entrenamiento del equilibrio, adaptados a las necesidades y capacidades del paciente.
* Promoción de la actividad física regular como parte del estilo de vida.
* Programas de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia para mejorar la movilidad, el equilibrio, la fuerza y la función motora.

Control de síntomas no motores

* Realizar una valoración sistemática y periódica de síntomas como trastornos del sueño, fatiga, disfunción autonómica, alteraciones cognitivas y neuropsiquiátricas.
* Prescribir y ajustar medicamentos específicos para el tratamiento de los síntomas no motores, como antidepresivos, hipnóticos, anticolinérgicos.

Manejo de trastornos del sueño:

- Implementar medidas de higiene del sueño, como horarios regulares, evitar estimulantes antes de dormir y crear un ambiente propicio para el descanso.

- Considerar terapia cognitivo-conductual y, si es necesario, prescribir tratamiento farmacológico a corto plazo.

Abordaje de la fatiga y pérdida de energía:

- Recomendar técnicas de conservación de energía, como planificación de descansos, uso de ayudas técnicas y organización de las actividades diarias.

- Prescribir y supervisar programas de ejercicio físico adaptados a las capacidades del paciente.

Atención a la disfunción autonómica:

- Manejar síntomas como estreñimiento, disfunción sexual e hipotensión ortostática mediante intervenciones dietéticas, farmacológicas y de rehabilitación.

- Detección y abordaje de trastornos cognitivos:

- Realizar evaluaciones cognitivas periódicas y derivar oportunamente a servicios especializados cuando se identifiquen alteraciones.

- Implementar estrategias de estimulación cognitiva y compensación de déficits en coordinación con el equipo multidisciplinario.

Manejo de trastornos neuropsiquiátricos:

- Identificación y tratamiento de síntomas como depresión, ansiedad, alucinaciones, psicosis, entre otros.

Apoyo nutricional y manejo de problemas de deglución:

- Evaluación y recomendaciones nutricionales, manejo de la disfagia y adaptación de la dieta.

Soporte nutricional

* Realizar una evaluación detallada del estado nutricional del paciente, incluyendo mediciones antropométricas, análisis de laboratorio y valoración de la ingesta dietética. Esto permitirá identificar posibles deficiencias o alteraciones nutricionales.
* Prescripción de suplementación personalizada: Basado en los hallazgos de la evaluación nutricional, prescribir una suplementación dietética individualizada que cubra las necesidades específicas del paciente, como suplementos de proteínas, vitaminas, minerales u otros nutrientes clave.

Abordaje farmacológico individualizado

Ajustar dosis y monitorizar efectos adversos de manera personalizada, en función de la respuesta de cada paciente.

Medicación antiparkinsoniana: ajuste de dosis, rotación de fármacos.

Apoyo psicológico y social al paciente y la familia

* Evaluación psicosocial integral:

- Realizar una valoración exhaustiva del estado emocional, cognitivo y social del paciente.

- Identificar factores de riesgo, necesidades y recursos disponibles.

* Intervención psicoterapéutica:

- Brindar terapia psicológica individualizada, como terapia cognitivo-conductual, para abordar trastornos del ánimo, ansiedad u otros problemas emocionales.

**3. Revisión y ajuste del plan de cuidados**

Monitorizar regularmente la evolución del paciente y la efectividad del plan de cuidados.

Realizar ajustes en el plan de tratamiento según los cambios en el estado del paciente.

Involucrar al paciente y la familia en la toma de decisiones.

Coordinar el cuidado con el equipo multidisciplinario y los servicios especializados, según sea necesario.

**4. Cuidados al final de la vida**

Identificar y abordar las necesidades y preferencias del paciente en la etapa final de la vida.

Asegurar un manejo adecuado de los síntomas y un entorno de cuidados confortable.

Proporcionar apoyo emocional y espiritual al paciente

**CONCLUSIONES**

Predominó la necesidad de cuidados paliativos relacionados con los síntomas y signos no motores, así como en los relativos al bienestar emocional y el estigma.

Se elaboró un protocolo de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad de Parkinson en la atención primaria de salud para establecer un abordaje sistemático y estandarizado para la identificación, evaluación y manejo de las necesidades de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad de Parkinson en el ámbito de atención primaria de salud.

**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Ministerio de Salud Pública. Programa del Médico y Enfermera de la Familia. La Habana: Ciencias Médicas. [Internet] 2023 [Citado 10 de Mayo de 2024].Disponible en:

<https://instituciones.sld.cu/pdvedado/files/2019/11/programa_med_enf_completo.pdf>

2. Álvarez Sintes R, Hernández Cabrera GV, García Núñez RD, Barcos Pina I, Báster Moro JC. Medicina General Integral. [Internet] 2022 [Citado 10 de Mayo de 2024]; 4. Ed. T. 1. Vol. II. Principales afecciones en los contextos familiar y social. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2022. Disponible en:

<http://www.bvscuba.sld.cu/libro/medicina-general-integral-tomo-i-salud-y-medicina-vol-1/>

3. Sveinbjornsdottir S. The clinical symptoms of Parkinsons disease. J Neurochem. [Internet] 2022[Citado 10 de Mayo de 2024]; 139 (S1):318-24.Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jnc.13691>

4.McNeely ME, Duncan RP, Earhart GM. Medication improves balance and complex gait performance in Parkinson disease. Gait Posture. [Internet] 2020 [Citado 10 de Mayo de 2024]; 36(1):144-148. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3372628/pdf/nihms360480.pdf>

5. Micheli FE. Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados. Segunda Edición. Buenos Aires: Médica Panamericana. [Internet] 2016 [Citado 10 de Mayo de 2024]. Disponible en:

<https://www.medicapanamericana.com/es/libro/enfermedad-de-parkinson-y-trastornos-relacionados>

6. Vargas-Uricoechea H. Texto de Medicina Interna. Segunda edición. Colombia. Gamar Editores. Comunicación Editorial. [Internet] 2021[Citado 10 de Mayo de 2024]: p 2517-2519. Disponible en: <https://dokumen.pub/texto-de-medicina-interna-2nbsped-9789589981498.html>

7. Kasper DL, Fauci AS, Braunwald E, Stephen L H, Jameson JL. Harrison. Principios de Medicina Interna. 21 ed. México: McGraw-Hill Interamericana. [Internet] 2022[Citado 10 de Mayo de 2024]:p 3386-3400. Disponible en:

<https://accessmedicina.mhmedical.com/book.aspx?bookID=3118>

8. Tysnes OB, Storstein A. Epidemiology of Parkinsons disease. J Neural Transm. [Internet] 2019 [Citado 10 de Mayo de 2024]; 124 (8):901-5. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00702-017-1686-y>

9. Benito-León J. Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial. Rev Neurol.[Internet] 2019 [Citado 10 de Mayo de 2024] ;66 (04):125-134 . Disponible en: <http://www.neurologia.com/articulo/2017440>

10. Hirsch L, Jette N, Frolkis A, Steeves T, Pringsheim T. The Incidence of Parkinson’s Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. Neuroepidemiology .[Internet] 2021 [Citado 10 de Mayo de 2024]; 46(4):292-300. Disponible en:

<https://karger.com/ned/article/46/4/292/226636/The-Incidence-of-Parkinson-s-Disease-A-Systematic>

11. Ministerio de Salud Pública. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de salud. Anuario Estadístico de Salud 2022. La Habana [Internet] 2022 [Citado 10 de Mayo de 2024]; [aprox. 193 p]. Disponible en: <https://temas.sld.cu/estadisticassalud/>

12. Vallejo Zambrano CR, Jiménez Jiménez RA, Morán Rodríguez VE, Gómez Chumo ME, Del Valle Pilay MB, Palma Moreno NJ .Síndrome de Parkinson: Revisión bibliográfica y actualización. RECIMUNDO .[Internet] 2022 [Citado 10 de Mayo de 2024]; 4(4), 270-281. Disponible en:

<https://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/906/1451>

13.Rozo Moreno MK, CelisTorres YL, Becerra Hernández L. Alternativas terapéuticas para la enfermedad del Parkinson. Salutem Scientia Spiritus .[Internet] 2022 [Citado 10 de Mayo de 2024]; 7 (2).ISSN: 2463-1426. Disponible en:

<https://www.researchgate.net/profile/Lina-Becerra/publication/353247345_Alternativas_terapeuticas_para_la_enfermedad_del_Parkinson_Therapeutic_alternatives_for_Parkinson's_disease/links/60ef3f2b9541032c6d3e938d/Alternativas-terapeuticas-para-la-enfermedad-del-Parkinson-Therapeutic-alternatives-for-Parkinsons-disease.pdf>

14.McNeely ME, Duncan RP, Earhart GM. La medicación mejora el equilibrio y el rendimiento complejo de la marcha en la enfermedad de Parkinson. Postura de la marcha.[Internet] 2019 [Citado 10 de Mayo de 2024];36(1):144-148.Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3372628/>