

Cómo comunicar a su médico el estado/fase “off” y la discinesia



En las etapas iniciales de la enfermedad de Parkinson (EP), el tratamiento con medicamentos como la levodopa, puede provocar un alivio continuo de los síntomas. Sin embargo, a medida que avanza la enfermedad, los síntomas de la enfermedad de Parkinson pueden aparecer y desaparecer durante todo el día. Habitualmente, el mayor beneficio del medicamento ocurre poco después de tomar una dosis, pero cuando los niveles del medicamento son bajos, y por lo general, antes de su próxima dosis, es posible que experimente un estado o fase “off”, con reaparición de los síntomas.

El estado o fase “off” en la enfermedad de Parkinson

- El estado o fase “off” se produce cuando una persona con EP deja de experimentar los beneficios de la dosis más reciente de un medicamento.
- Es una característica significativa del avance de la EP.
- Es una causa importante de discapacidad cuando no es tratada.
- El estado o fase “off” puede variar de persona a persona y puede afectarle de un modo diferente del que afectan a otra persona.
- Los síntomas “off” pueden variar de un día a otro y cambiar con el tiempo, a medida que avanza la EP.

La buena noticia es que existen tratamientos para ayudar a las personas con EP a reducir la fase “off” y mantener una mejor calidad de vida.

Este folleto puede servir para explicarle a usted y a su cuidador en qué consiste el estado o fase “off” y brindarle información para comunicar a su médico lo que usted experimenta, de modo que pueda recibir un cuidado óptimo y tener la mejor calidad de vida posible.

La información incluida en este folleto tiene exclusivamente el propósito de informar al lector. No debe ser utilizada con fines de tratamiento, sino para analizar con el médico del paciente.

¿Cuál es la causa de la fase “off”?

La dopamina es una sustancia química presente en el cerebro que ayuda a controlar el movimiento y otras funciones. El estado o fase “off”, en el que los síntomas de la enfermedad de Parkinson reaparecen durante el día, pueden producirse a medida que la EP avanza y el cerebro pierde su capacidad de producir o liberar dopamina a un ritmo constante.

- Un cerebro sano mantiene un nivel estable de dopamina, lo que le permite funcionar con normalidad.
- En las personas que padecen EP, las células que producen la dopamina mueren con el paso del tiempo. En consecuencia, se produce un suministro irregular de dopamina en el cerebro.
- La levodopa es un fármaco administrado vía oral, que ingresa al torrente sanguíneo a través del intestino delgado. Una vez que llega al cerebro, se convierte en dopamina. En las etapas iniciales de la EP, el cerebro todavía es capaz de producir cierta cantidad de su propia dopamina y los efectos de la levodopa son más duraderos. En esta etapa de la enfermedad, los síntomas de la EP pueden estar controlados durante todo el día.

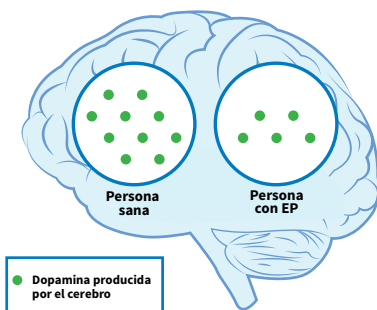


Figura 1. La dopamina en personas sanas vs. personas con enfermedad de Parkinson

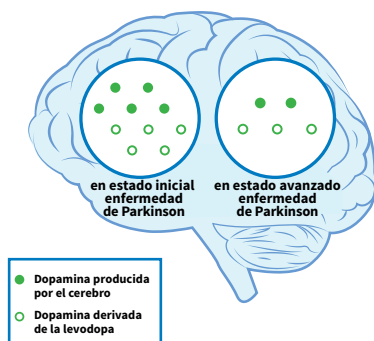


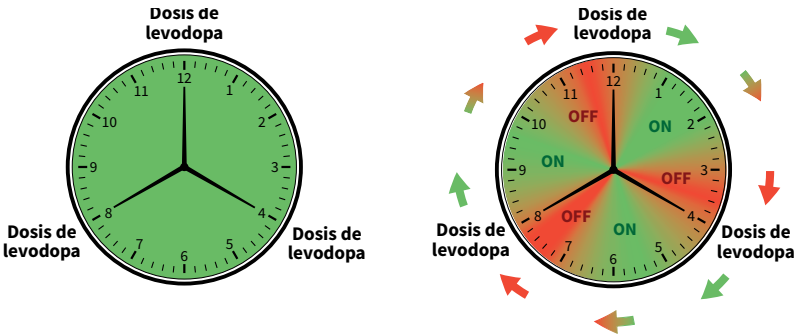
Figura 2. Tratamiento con levodopa en las etapas inicial y avanzada de la EP

- A medida que la EP progresa a un estado más avanzado, el cerebro tiene menos células que producen dopamina y los efectos de las dosis de levodopa tienen menos duración. En esta etapa de la enfermedad, los síntomas de la EP no se pueden controlar de forma continua durante el día. La reaparición de los síntomas antes de la siguiente dosis de levodopa se denomina estado o fase “off”.

¿Cómo me afectará el estado “off” a medida que transcurre el día?

Cuando usted toma una dosis de levodopa, los niveles de dopamina en su cerebro aumentan. La dopamina controla los síntomas de la EP y usted experimenta un estado “on”. A medida que transcurren las horas desde que tomó la última dosis de levodopa, su nivel de dopamina disminuye. Los niveles bajos de dopamina pueden provocarle un estado “off”. Los estados “off” pueden producirse en cualquier momento del día, aunque es más probable que se produzcan cerca de la hora de tomar su próxima dosis. También pueden producirse en la mañana antes de que usted tome su primera dosis de levodopa, ya que han transcurrido muchas horas desde su última dosis. Es importante destacar que, para algunas personas, los episodios “off” pueden ser impredecibles y no estar claramente relacionados con los horarios de las dosis del medicamento. En la siguiente imagen se muestra cómo los niveles de levodopa cambian con el tiempo. Hable con su médico acerca de sus necesidades específicas para dosificar sus medicamentos.

Tratamiento con levodopa y ciclos “off”



Niveles estables de dopamina

Etapa inicial de la enfermedad

Niveles estables de dopamina y control constante de los síntomas

Descenso de los niveles de dopamina

Etapa avanzada de la enfermedad

El descenso de los niveles de dopamina entre las dosis provoca episodios “off”

¿Qué síntomas podría experimentar durante los estados of fase “off”?

Los síntomas que usted puede experimentar durante los estados of fase “off” incluyen aquellos con los que usted ya esté probablemente familiarizado como parte de la EP. Sin embargo, es importante tener en cuenta que también puede experimentar síntomas nuevos o desconocidos durante estos estados. Reconocer la amplia variedad de posibles síntomas lo ayudará a recibir el mejor tratamiento.

La mayoría de las personas con EP conocen los síntomas motores. Los síntomas motores no controlados pueden reducir su capacidad de realizar muchas actividades de la vida diaria, como vestirse, cocinar, trabajar o participar en eventos comunitarios.

Síntomas motores de los estados “off”

- Temblor
- Movimiento lento o descoordinado
- Rigidez
- Falta de equilibrio y aumento del riesgo de caídas

Los síntomas no motores de la EP son muy habituales y pueden ser más problemáticos que los síntomas motores. Algunas personas experimentan síntomas no motores específicos durante los estados of fase “off”.

Síntomas no motores durante los estados of fase “off”

- Ansiedad o nerviosismo
- Irritabilidad o impaciencia
- Apatía o falta de interés
- Cambios de humor
- Depresión
- Lentitud de pensamiento
- Fatiga o cansancio
- Dolor

Los estados o fase “off” pueden reducir la calidad de vida

Cuando las personas que tienen EP describen los estados o fase “off”, generalmente mencionan la reaparición de síntomas



motores y no motores que afectan muchos aspectos diferentes de su vida cotidiana. Los síntomas en los estados “off” pueden reducir su capacidad de autocuidado o impedir que participe en las actividades cotidianas normales. A menudo, el tiempo “off” es predecible y se

produce antes de la siguiente dosis de medicación. No obstante, para algunas personas, el tiempo “off” puede ser impredecible y variar en su duración e intensidad. El tiempo “off” impredecible puede ser muy complejo.

Para reducir el tiempo “off”, empiece por comunicarle a su médico un panorama completo

Su médico puede ayudarle a minimizar el tiempo “off” y mejorar su calidad de vida. El médico necesita conocer, de usted y de su cuidador, todas las formas en las le afectan los síntomas durante los estados o fase “off”.

Esto ayudará a su médico a elaborar el mejor plan de tratamiento.

El médico puede preguntarle sobre síntomas que usted nunca consideró que fueran parte de su EP, como depresión, ansiedad y dolor.



El médico también puede pedirle que lleve un diario de los síntomas para realizar el seguimiento de la cronología y el establecer un patrón de apareamiento de síntomas. Su cuidador puede aportar información importante que tal vez para usted no sea tan evidente, que el médico también desee hablar con él. Con el panorama completo a la vista, el médico

puede trabajar con usted para elaborar un plan de tratamiento personalizado para reducir la frecuencia, duración y gravedad de los estados “off”.

Opciones de tratamiento para reducir el estado o fase “off”

Existen muchas opciones para reducir el estado “off”. Mejorar la terapia farmacológica es la estrategia más habitual. Las estrategias de medicación para reducir el estado “off” suelen clasificarse en dos principales categorías: las que estabilizan la administración de medicamentos y las que agregan medicamentos adicionales solo cuando es necesario. La mayoría de los pacientes con EP toman levodopa para controlar sus síntomas, y el ajuste de la dosis suele ser una estrategia clave para disminuir el tiempo “off”. Lamentablemente, el aumento de la levodopa también aumenta el riesgo de desarrollar efectos secundarios, como discinesias (movimientos incontrolables, fragmentados o espasmódicos). Algunas personas con EP consideran que las discinesias son más tolerables que el estado “off”. En caso de ser necesario, también pueden agregarse medicamentos para las discinesias.

La cirugía es otra opción para muchas personas con EP. La cirugía de la EP y otros procedimientos se analizan con mayor profundidad en la página 6.

Optimizar los medicamentos para reducir la fase “off”:

Ajustar la dosis de levodopa

La levodopa es el fármaco más común que se prescribe para tratar a las personas con EP. Usualmente, la levodopa se combina con carbidopa, un fármaco que enlentece la descomposición de la levodopa fuera del cerebro. A medida que cambian sus necesidades, el médico puede cambiar la forma



en que usted toma la levodopa. El médico podría cambiar la concentración de la dosis o el horario de las dosis. También podría cambiar el tipo de levodopa que usted toma. Por ejemplo, la levodopa se encuentra disponible en formulaciones de liberación controlada y liberación prolongada (Rytary®), que extienden su absorción en el intestino con el tiempo.

El médico también puede recomendarle modificaciones en su dieta o que coordine los horarios de la dosis de levodopa en función de las comidas. Los alimentos con alto contenido de proteínas pueden interferir en la forma en la que su cuerpo absorbe la levodopa. Reducir la cantidad de proteínas en la dieta o ajustar el horario de las dosis para ingerirlas en ayunas puede mejorar la actividad de la levodopa.

Agregar fármacos adicionales a su rutina

Después de ajustar y optimizar la dosis de levodopa, el médico puede optar por agregar otro medicamento para reducir sus períodos “off”. Los fármacos adicionales habituales incluyen los siguientes:

- Amantadina
- Amantadina, liberación prolongada (Gocovri®, Osmolex ER®)
- Entacapone (Comtan®)
- Istradefylline (Nourianz®)
- Opicapone (Ongentys®)
- Pramipexole (Mirapex®, Mirapex ER®)
- Rasagilina (Azilect®)
- Ropinirole (Requip®, Requip XL®)
- Rotigotina (Neupro®)
- Safinamide (Xadago)
- Selegilina (Eldepryl®, Zelapar®)
- Tolcapone (Tasmar®)

Consulte la Guía informativa de la APDA para obtener más información sobre estos fármacos.

Otras opciones para estabilizar la administración de medicamentos y los niveles de dopamina

Cuando considerar la suspensión enteral de carbidopa y levodopa. Para las personas con EP cuyas fluctuaciones entre las fases “on” y “off” no están adecuadamente controladas, una alternativa consiste en optar por utilizar una forma de



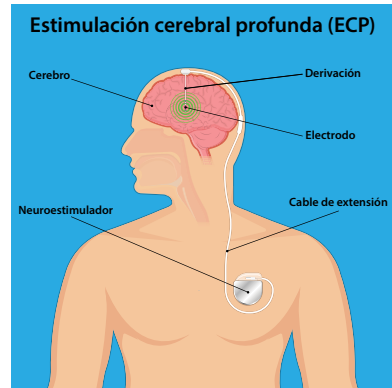
carbidopa-levodopa que se infunde directamente en el intestino delgado a través de una sonda que es colocada de forma quirúrgica. Esto permite que la levodopa sea administrada de forma continua, lo que estabiliza su nivel de levodopa en la sangre y facilita un nivel más estable de dopamina en el cerebro.

Esta suspensión de levodopa, llamada Duopa™, se almacena en un cartucho que se conecta a una bomba portátil. La bomba se puede colocar en un chaleco o una riñonera. Debido a que este dispositivo de medicación requiere una cirugía menor para insertar la sonda en el intestino delgado, los efectos secundarios incluyen enrojecimiento e infección en el sitio de la pared corporal.

Además, la sonda se puede obstruir, torcer o desprender. Pregúntele a su médico si este tratamiento podría ser adecuado para usted

Estimulación cerebral profunda (ECP). La cirugía de la enfermedad de parkinson, conocida como estimulación cerebral profunda (ECP), es una opción importante para las personas con complicaciones motoras significativas. Quienes más se benefician con la ECP son las personas que conservan una buena respuesta a la levodopa, pero que tienen un importante número de fluctuaciones entre las fases “on” y “off”. La ECP exitosa puede mejorar el control de los síntomas durante

el día, lo que aumenta el tiempo de la fase “on”. La ECP implica la implantación de electrodos (varillas metálicas delgadas) en el cerebro. Los electrodos reciben impulsos eléctricos a través de un cable muy delgado, que se conecta a un generador de impulsos. El generador de impulsos se implanta debajo de la piel cerca de la clavícula, y el cable se extiende debajo de la piel y a lo largo del cuero cabelludo hasta llegar a los electrodos.



Esta cirugía conlleva una pequeña probabilidad de complicación grave, como hemorragia o infección. Pregúntele a su médico si este tratamiento podría ser adecuado para usted.

El **ultrasonido focalizado** ha sido aprobado para el tratamiento del temblor originado por la EP. Durante el tratamiento con ultrasonido focalizado, las ondas de ultrasonido se centran en un punto específico dentro del cerebro. Esta energía concentrada genera una pequeña lesión en el tejido del cerebro. El ultrasonido focalizado para la EP se centra en el tálamo, una estructura cerebral profunda, donde interrumpe la vía cerebral anormal que provoca los temblores. Actualmente, se encuentra en desarrollo el ultrasonido focalizado para tratar la lentitud de los movimientos y la rigidez causados por la EP. Pregúntele a su médico si este tratamiento o los ensayos experimentales en curso pueden ser adecuados para usted.



Actualmente, se encuentra en desarrollo el ultrasonido focalizado para tratar la lentitud de los movimientos y la rigidez causados por la EP. Pregúntele a su médico si este tratamiento o los ensayos experimentales en curso pueden ser adecuados para usted.

Cambios en la dosis de medicamento de acuerdo a la necesidad para reducir la fase “off”:

A pesar de que se lleve a cabo el mejor control médico, la fase “off” y las complicaciones motoras tienden a aumentar con el tiempo. Además de la fase “off” predecibles, los pacientes pueden experimentar estados “off” que no son predecibles. Cuando estos episodios ocurren a pesar de los intentos de estabilizar la administración de medicamentos, el médico puede prescribirle otros medicamentos de acción rápida para utilizar según su necesidad a fin de tratar los síntomas de la fase “off”. Estos fármacos se utilizan aparte del tratamiento regular para aumentar los niveles de dopamina en el cerebro.

Fármacos de acción rápida para la fase “off” (pueden utilizarse de ser necesario)

Levodopa inhalada	(Inbrija®)	
Carbidopa-levodopa de desintegración oral	(Parcopa®)* Formas genéricas disponibles	
Agonista inyectable de la dopamina	(Apokyn®) Apomorfina autoinyectable	
Agonista sublingual (debajo de la lengua) de la dopamina	(Kynmobi®) Lámina sublingual de apomorfina	

*Parcopa (levodopa-carbidopa) ya no se fabrica en forma de marca.

Enfoques experimentales para reducir la fase “off”

Existen investigaciones en curso para mejorar los tratamientos de la EP. Se están desarrollando nuevos y prometedores enfoques para permitir una administración más continua de levodopa y proporcionar opciones de medicamentos que pueden administrarse de ser necesarios. Estos son solo algunos de los nuevos tratamientos que se encuentran actualmente en diferentes etapas en ensayos clínicos:

- Administración subcutánea (debajo de la piel) continua de levodopa líquida. Este tratamiento podría estabilizar los cambios en los niveles de levodopa y disminuir la fase “off”.
- Formas de levodopa de liberación sostenida y acción prolongada. Estos medicamentos liberarían la levodopa durante un período más prolongado que los medicamentos actualmente disponibles, lo que proporcionaría una administración de dopamina más continua y reduciría los estados “off”.
- Nuevas formulaciones de agonistas de dopamina ya disponibles, así como nuevos medicamentos agonistas de la dopamina.
- Pregúntele a su médico si existen ensayos clínicos nuevos o en curso que podrían ser adecuados para usted.

Discinesias inducidas por la levodopa

La manifestación de los estados “on” y “off” durante el curso del día es una de las complicaciones del tratamiento con levodopa. El desarrollo de discinesias es otra complicación.

- Las discinesias son movimientos involuntarios que suelen ocurrir cuando existen niveles máximos de dopamina en el cerebro o cuando los niveles de dopamina cambian.
- Algunas personas no consideran las discinesias como un problema, y manifiestan que prefieren tener algunas discinesias con un control adecuado de los síntomas motores que ninguna discinesia y un menor control de los síntomas.

- Sin embargo, a veces, las discinesias pueden ser angustiantes o discapacitantes desde el punto de vista social. El desarrollo de discinesias considerables suele ser el punto de partida para considerar realizar una cirugía de ECP.

Al igual que el estado “off”, las discinesias se pueden tratar modificando la dosis de levodopa para que los niveles de dopamina sean más estables durante el día. Si esto no resulta suficiente para controlar las discinesias, se pueden recetar formulaciones de amantadina.

- La amantadina se encuentra disponible en formulaciones de liberación inmediata y en dos formulaciones de liberación prolongada, Gocovri® y Osmolex ER™.
- Gocovri® se toma una vez al día por la noche y se utiliza para el tratamiento de las discinesias inducidas por la levodopa y para la disminución de la fase “off”. Es la única medicación específicamente aprobada para el tratamiento de las discinesias inducidas por la levodopa.

Hable con su médico acerca de sus necesidades individuales de tratamiento

La amplia variedad de tratamientos para la fase “off” y las complicaciones motoras ofrecen muchas opciones para un enfoque de tratamiento personalizado. Trabajar en conjunto con su médico y el resto del equipo de atención médica puede ayudarlo a vivir con EP y lograr mejorar su calidad de vida.

Recursos

La finalidad de la APDA es ayudarlo a vivir con EP de la mejor manera posible. La red de la APDA ofrece información y referencia, programas de formación y apoyo, actividades de salud y bienestar, y eventos para facilitarle una mejor calidad de vida a la comunidad con EP. Busque en el sitio web de la APDA, por estado, para conectarse con un Centro de Información y Referencia o Capítulo de la APDA en su comunidad: **apdaparkinson.org/community/** o **(800) 223-2732**.

La APDA ofrece publicaciones gratuitas en línea sobre diversos temas en: **<https://www.apdaparkinson.org/resources-support/en-espanol/>**

Únase a nosotros para conocer las perspectivas de los expertos sobre el tratamiento, la vida diaria o las síntomas de la enfermedad de Parkinson (EP) y más. Estos programas están diseñados para ayudar a las personas con EP, familiares y ayudantes personales. Comparta con cualquier persona de su red de apoyo que crea que se beneficie de esta información. Estos son expedientes de programas en español que también están archivados en el sitio web de APDA.

<https://podcasts.apple.com/us/podcast/apda-en-espanol/id1577432970>

Nos gustaría agradecer a Jose Ricardo Lopez Castellanos, MD, Movement Disorders Fellow Physician y Edmond J. Safra Fellow en el Departamento de Neurología en la Universidad Emory por la revisión de esta hoja informativa.

©2022 Asociación Americana de Enfermedad de Parkinson (American Parkinson Disease Association, APDA). Las imágenes no se pueden reutilizar sin permiso.



DIARIO DE SÍNTOMAS DE LA APDA



APDA Symptom Tracker es una forma más fácil de mantener un seguimiento de sus síntomas y cuidar de su salud.

Descargue ahora la app Diario de síntomas de la APDA gratuitamente.





apda **AMERICAN
PARKINSON DISEASE
ASSOCIATION**
Strength in optimism. Hope in progress.

PO Box 61420
Staten Island, NY 10306
1-800-223-2732
apdaparkinson.org

Esta publicación contó con el generoso aporte de:

