



# Enfermedad de Parkinson: Lo Que Usted y Su Familia Deben Saber

Por:

Paul Nausieda, MD  
Glorida Bock, MSN, RN, CS

Redactora:

Glenna A. Dowling, RN, PhD

## Esta publicación está posible debido a su generosidad

La National Parkinson Foundation se complace en proporcionar estos materiales educativos a individuos en todo el mundo de forma gratuita. Si estos materiales le parece útiles, haga el favor considerar una donación para que podamos continuar a combatir la enfermedad del Parkinson en todos frentes: financiando investigaciones innovadoras, brindando servicios de apoyo y ofreciendo materiales educativos como esta publicación. Gracias por su apoyo.

**Dona en línea:**

**Dona por correo:**

**Dona por teléfono:**

**Identificación de impuestos:**

[www.parkinson.org/donate](http://www.parkinson.org/donate)

National Parkinson Foundation

Gift Processing Center

P.O. Box 5018

Hagerstown, MD 21741-5018

1-800-473-4636

13-1866796



LINEA DE AYUDA: [Español / Inglés](#)

**1.800.4PD.INFO (473-4636)**

[Obtenga respuestas a sus preguntas.](#)

[www.parkinson.org](http://www.parkinson.org)



## Índice

Capítulo 1:	Enfermedad de Parkinson: Nociones básicas .....	4
Capítulo 2:	Opciones de tratamiento médico y quirúrgico.....	11
Capítulo 3:	Cómo mantenerse bien con la enfermedad de Parkinson .....	15
Capítulo 4:	Hacerse cargo del cuidado de su salud .....	22
Capítulo 5:	Aceptar y adaptarse a la enfermedad de Parkinson .....	29
Capítulo 6:	Problemas especiales de las personas con enfermedad de Parkinson de inicio temprano.....	34
Apéndice A:	Glosario .....	40
Apéndice B:	Otros Manuales de NPF en Español.....	42
Agradecimientos:	.....	43

## Capítulo 1

### Enfermedad de Parkinson: Nociones básicas

La enfermedad de Parkinson (EP) es uno de los trastornos neurológicos más desconcertantes y complejos. Aunque la constante y vasta investigación sobre la enfermedad está arrojando resultados nuevos e interesantes, su causa sigue siendo un misterio. La enfermedad fue descrita por primera vez en 1817 por James Parkinson, un médico británico que publicó un estudio titulado *Ensayo sobre la parálisis temblorosa*. En su ensayo, describió los principales síntomas de la enfermedad que posteriormente llevaría su nombre. Desde entonces los científicos investigan las causas y tratamientos de esta enfermedad, definiendo con mayor precisión la gama de síntomas, la distribución demográfica y la posibilidad de una cura.

### ¿Quiénes contraen la enfermedad de Parkinson?

Se estima que un millón y medio de personas tienen la EP en Estados Unidos. Afecta a más personas que el conjunto total de personas diagnosticadas con esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica (ELA o mal de Lou Gehrig), distrofia muscular y miastenia grave. La EP afecta a alrededor de 1 de cada 100 estadounidenses mayores de 60 años, que es la edad promedio en que aparece la enfermedad. La enfermedad también se da en personas más jóvenes, pero con menor frecuencia. La cantidad exacta de casos en personas jóvenes es difícil de determinar, pero se estima que entre el cinco y el diez por ciento de todas las personas con la enfermedad de Parkinson son diagnosticadas antes de los 40 años de edad.

Conocer el número exacto de personas que viven con EP es difícil. Durante las primeras etapas de la enfermedad, muchas personas suponen que sus síntomas son resultado natural del envejecimiento o de otros problemas de salud, como la artritis. Los síntomas iniciales del Parkinson son sutiles e incluso pueden ser transitorios. A menudo es la pareja o algún pariente quien advierte primero una leve anomalía en los movimientos del ser querido. El diagnóstico es a veces difícil e incierto, porque existen otras enfermedades con síntomas similares a la EP. Es importante consultar a un neurólogo especializado en trastornos motores como la EP para confirmar el diagnóstico y abordar las inquietudes del paciente y su familia.

La enfermedad de Parkinson afecta a hombres y mujeres en casi igual medida. La enfermedad no hace distinciones sociales, étnicas, económicas o geográficas. Algunos estudios han indicado que los afroamericanos y los asiáticos son menos propensos a contraer la EP que los caucásicos, aunque se desconocen las razones de esto.

En la actualidad no conocemos la causa ni existe una cura para la EP. No se contagia; no puede transmitirse de una persona a otra por contacto íntimo o casual.



Si usted tiene EP, consulte a un neurólogo especializado en trastornos del movimiento. Es decir, un neurólogo que haya recibido capacitación especializada en la EP y los trastornos del movimiento, generalmente a través de un programa de subespecialización de postgrado de uno a dos años de duración.

## ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson es un **trastorno neurodegenerativo progresivo** que ocurre cuando ciertas neuronas (nombre dado a las células del sistema nervioso) en la región cerebral conocida como **sustancia negra** mueren o se deterioran. Normalmente, estas neuronas producen una sustancia vital llamada **dopamina**. La dopamina es el mensajero químico encargado de transmitir señales entre la sustancia negra y el siguiente “puesto de retrasmisión” en el cerebro, lo que permite el funcionamiento coordinado y sin problemas de los músculos y el movimiento del cuerpo.



Los cuatro síntomas motores principales de la EP son:

- Sacudidas o **temblor**
- Lentitud de movimientos, llamada **bradicinesia**
- Entumecimiento o **rigidez** en los brazos, las piernas y el torso
- Problemas de equilibrio, también conocidos como **inestabilidad postural**

Los neurólogos, en general, no dan un diagnóstico de EP hasta que al menos dos de los cuatro síntomas principales se manifiesten durante cierto tiempo. La enfermedad es tanto **crónica**, en el sentido de que no desaparece con el tiempo, y progresiva, es decir, que los síntomas empeoran paulatinamente con el tiempo.

La EP es la forma más frecuente de **parkinsonismo**, el nombre dado a un grupo de trastornos de características similares. La EP también se denomina parkinsonismo primario o enfermedad de Parkinson **idiopática**. El término idiopática describe un trastorno del que se desconocen aún sus causas.

## ¿Cuál es la causa de la enfermedad de Parkinson?

La pérdida de las neuronas productoras de dopamina en la sustancia negra provoca los problemas de motricidad. Cuando el cerebro pierde aproximadamente el 80% de las células productoras de dopamina en la sustancia negra, comienzan a manifestarse los síntomas principales de la EP. No se conoce la causa de la muerte o deterioro celular, pero los importantes hallazgos de la investigación de los científicos continúa arrojando nuevas pistas importantes.

Los términos del glosario se destacan en **italica y negrita** la primera vez que aparecen en un capítulo.

Una de las teorías de la causa de la EP es que los **radicales libres** – moléculas potencialmente dañinas generadas por reacciones químicas normales en el organismo – podrían propiciar la muerte de las neuronas y provocar la EP. Los radicales libres provocan la oxidación, la cual se cree que causa daño a los tejidos, incluyendo las neuronas. Normalmente, el daño provocado por los radicales libres es contrarrestado por los **antioxidantes**, sustancias químicas que protegen a las células contra dicho daño.

Los investigadores también están explorando el papel de los factores genéticos en el desarrollo de la EP. Aunque se sabe que varios genes causan formas específicas de Parkinson, la mayoría de los casos no tienen un vínculo genético o antecedentes familiares de EP. Los factores genéticos continúan siendo uno de campos centrales de la investigación de la causa de la enfermedad de Parkinson.

Otra teoría distinta plantea que la enfermedad de Parkinson ocurre cuando, por motivos desconocidos, el desgaste normal relacionado con la edad de las neuronas productoras de dopamina se acelera en ciertas personas. Este concepto se apoya en el conocimiento de que la pérdida de la protección de los antioxidantes está asociada tanto a la enfermedad de Parkinson como a la edad avanzada.

Muchos investigadores creen que la combinación de estos cuatro factores – estrés oxidativo, toxinas, predisposición genética y envejecimiento acelerado – podría ser, en última instancia, la causa de la enfermedad.

Los pacientes recién diagnosticados a veces se preguntan si la manifestación de los síntomas de Parkinson podrían estar vinculados a algún evento traumático, como un accidente, una cirugía o a una angustia emocional extrema. No existe ninguna evidencia que avale esta inquietud. Aunque un trauma importante podría quizás desencadenar los síntomas antes de lo que se hubieran manifestado naturalmente, esto no significa que sea la causa real de la EP.

## ¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad de Parkinson?

Los cuatro síntomas principales de la EP, también denominados **síntomas motrices**, son:

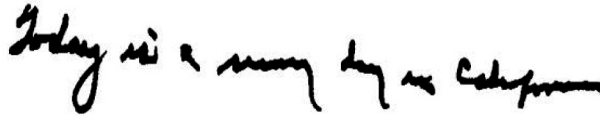
- El **temblor** está presente en alrededor del 70% de los pacientes. Los pacientes con temblor en una mano o un pie en reposo, el cual recibe el nombre de temblor en reposo, generalmente tienen una evolución de la enfermedad más lenta que aquellos que no tienen temblor. El temblor del Parkinson tiene una apariencia característica, como si la persona “girara una píldora” entre sus dedos índice y pulgar. El temblor generalmente comienza en una mano, aunque a veces también puede afectar primero un pie o la mandíbula. El temblor se nota más cuando la extremidad afectada está en reposo o cuando la persona está estresada. En tres de cada cuatro pacientes, el temblor generalmente desaparece durante el sueño o se atenúa mediante un movimiento intencional, como por ejemplo, extender la mano para saludar o asir un volante. La fatiga, el estrés o las emociones intensas pueden empeorar temporalmente el temblor.

- La **bradicinesia**, una gran lentitud de movimientos y la pérdida de movimientos espontáneos y automáticos, es normalmente el síntoma más incapacitante de la enfermedad de Parkinson. La bradicinesia es particularmente frustrante porque puede interferir con las actividades cotidianas y a menudo es impredecible. El paciente puede realizar un movimiento sin dificultad y, al siguiente, puede ser que necesite ayuda.
- La **rigidez**, aunque casi nunca es el síntoma principal en las primeras etapas de la EP, se expresa como el entumecimiento de los brazos o piernas que es mayor al normal debido al envejecimiento o a las consecuencias de la artritis. La rigidez también puede presentarse en el torso. Algunos pacientes describen la rigidez como una “opresión” en sus extremidades.
- La **inestabilidad postural**, o la falta de equilibrio, hace que los pacientes tiendan a inclinarse hacia adelante o hacia atrás y a caerse con facilidad.

## Otros síntomas de la EP

La bradicinesia, la rigidez y la inestabilidad postural pueden causar otros síntomas de la EP, a veces denominados *síntomas secundarios*, los cuales incluyen:

- Caligrafía pequeña y apretada, llamada **micrografía** – normalmente uno de los primeros signos:



- Menor arco de movimiento del brazo del lado afectado – normalmente uno de los primeros signos
- Leve arrastre del pie del lado afectado
- “**congelamiento**” – un término usado para describir el fenómeno de quedarse atascado en el lugar al intentar caminar
- Pérdida de la expresividad del rostro debido a la rigidez de los músculos faciales, llamada **hipomimia**
- Volumen bajo o timbre apagado de la voz, llamado **disartria**
- Tendencia a caerse de espalda, llamada **retropulsión**
- Caminar dando una serie de pasitos cortos y rápidos, como apresurados, llamado **festinación**

La EP también puede afectar otros sistemas del organismo, provocando otros **síntomas no motrices**, o síntomas que no afectan la motricidad. Algunos de los síntomas no motores de la EP pueden ser:

- Reducción de los reflejos automáticos, como parpadear y tragar
- Aumento de caspa y cutis graso
- Estreñimiento

Los términos del glosario se destacan en **italica y negrita** la primera vez que aparecen en un capítulo.

- Trastornos del sueño
- Ansiedad—más allá de las respuestas naturales al estrés cotidiano.
- Depresión

Es importante señalar que nadie desarrolla todos los síntomas descritos anteriormente; la naturaleza de la EP y también el índice de avance varía mucho de una persona a otra. Algunas personas adaptarán su estilo de vida a las dificultades que la EP podría ocasionar; por ejemplo, podrían necesitar más tiempo o mayor concentración para realizar una tarea que solían considerar “automática”.

## ¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Parkinson?

Puede ser difícil diagnosticar con exactitud la EP en las primeras etapas, porque no existe una única prueba diagnóstica que pueda confirmar que una persona tiene EP. El diagnóstico es aún más complicado debido a que algunos de los síntomas de la EP pueden ser causados por otras enfermedades. Cuando se sospecha un diagnóstico de EP, es mejor consultar a un neurólogo que tenga capacitación especializada en EP y otros trastornos motores, generalmente denominado un *neurólogo especializado en trastornos motores*.

## El proceso del diagnóstico

Sin una prueba diagnóstica para confirmar si una persona tiene o no tiene EP, el proceso del diagnóstico puede ser difícil. En general, un médico puede hacer el diagnóstico basado en una historia clínica detallada y un examen físico. Con toda probabilidad se harán diversos análisis de sangre y un encefalograma para descartar otras enfermedades que tienen síntomas similares.

En general, usted debe tener dos de los cuatro síntomas primarios (temblor, bradicinesia, rigidez e inestabilidad postural) para que su médico considere un diagnóstico de EP. Es posible que le indiquen una dosis de prueba de medicamentos para el Parkinson para ver si los síntomas mejoran; en el Capítulo 3 se analizan estos medicamentos.

## Parkinsonismo atípico

Con el paso del tiempo, aproximadamente el 15% de los pacientes originalmente diagnosticados con la enfermedad de Parkinson comienzan a manifestar signos de tener lo que a veces se llama *parkinsonismo “atípico”*. Se conoce también como *síndromes de “Parkinson plus”*. En estos casos, el paciente tiene síntomas de EP, pero la evolución de la enfermedad no es típica; por ejemplo, los síntomas pueden avanzar más rápido o no responder a los medicamentos antiparkinson como es normal en la EP. Una persona que no tolera bien la levodopa o que no resulta beneficiado después de probar dicho medicamento por un período suficiente, podría tener parkinsonismo atípico. Este es un panorama general de los distintos tipos de parkinsonismo atípico. A continuación presentamos los distintos tipos de parkinsonismo atípico:



- **Atrofia multisistémica (AMS)** – La AMS es un término genérico que cubre diversos trastornos en los cuales se deteriora más de un sistema. La categoría de la AMS abarca el síndrome de Shy-Danger (SSD), el síndrome de Degeneración estriatonigral (SDE) y la Atrofia olivopontocerebelosa (AOPC). Los síndromes de la AMS se caracterizan generalmente por rigidez, bradicinesia y falta de equilibrio, pero raramente por temblor. Los pacientes no responden a los medicamentos de la misma forma que las personas con enfermedad de Parkinson.
- **Parálisis supranuclear progresiva (PSP)** – es una de las formas más comunes de parkinsonismo atípico. La PSP avanza más rápidamente que la EP. Uno de los rasgos distintivos es la dificultad para mover los ojos (en especial, para mirar hacia arriba). Los pacientes pueden también tener problemas de equilibrio, extrema dificultad para tragar y confusión o comportamiento inapropiado.
- **Degeneración corticobasal (DCB)** – La DCB es la menos común de las causas atípicas del parkinsonismo. Generalmente afecta más un lado del cuerpo de los pacientes que el otro y avanza más rápidamente que la EP. Los síntomas iniciales de la DCB normalmente aparecen después de los 60 años de edad e incluyen **bradicinesia, rigidez, inestabilidad postural** y problemas del habla. Podría haber espasmos involuntarios en una extremidad, lo cual causa movimientos y posturas anormales, llamadas distonía. También podría haber movimientos bruscos e irregulares llamados mioclonos. A menudo se vuelve difícil o imposible usar la extremidad afectada aunque no haya debilidad o pérdida de sensibilidad. La persona afectada podría tener la sensación de que no puede controlar voluntariamente la extremidad. Esto se conoce como fenómeno de la extremidad extraña. No hay un tratamiento específico para la DCB.
- **Parkinsonismo inducido por fármacos** – Los efectos secundarios de algunos fármacos, en particular aquellos que afectan los niveles de dopamina, pueden en realidad causar síntomas de EP. Algunos de los fármacos que pueden provocar parkinsonismo son:
  - Estimulantes como las anfetaminas y cocaína
  - Las fenotiazinas y fármacos antipsicóticos como Thorazine, Compazine y el haloperidol (Haldol).
  - La metoclopramida (Reglan) un medicamento usado con frecuencia para tratar las náuseas.

Estos y otros determinados fármacos no deben ser tomados por personas con EP.



Hay ciertos tipos de medicamentos que usted no debe tomar si tiene EP. Comuníquese con la National Parkinson Foundation para obtener, en forma gratuita, una tarjeta para llevar en su billetera con la lista de estos tipos de medicamentos. Llame al (800) 327-4545, o visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org)

Los términos del glosario se destacan en **itálica y negrita** la primera vez que aparecen en un capítulo.

- **Demencia con cuerpos de Lewy (DCL)** – La DCL ocupa el segundo lugar después de la enfermedad de Alzheimer entre las causas más comunes de demencia en los ancianos. La demencia, uno de los principales síntomas de la DCL, se define como el deterioro progresivo de la capacidad de pensamiento en un grado suficiente como para interferir en las actividades normales cotidianas. Otros signos de la DCL incluyen los cambios frecuentes en la capacidad de pensamiento, el nivel de atención o la lucidez; alucinaciones visuales; y signos y síntomas de EP. Puesto que es común que las personas con EP tengan rasgos de DCL durante cierto momento de su enfermedad, resulta difícil hacer un diagnóstico preciso.



Consulte la publicación de la NPF ***Enfermedad de Parkinson: Mente, Estado de Ánimo y Memoria*** para obtener más información sobre la Demencia con cuerpos de Lewy. Para solicitar una copia gratuita, llame al (800) 327-4545, o visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org) para comunicarse con la National Parkinson Foundation.

## Otras enfermedades con síntomas similares a la EP

- **Temblor esencial (TE)** – El TE es bastante común en la población anciana, pero puede comenzar a cualquier edad. Es relativamente fácil de diferenciar del temblor típico de la EP. Mientras que el temblor de la EP afecta una mano mientras está en reposo, el TE afecta ambas manos por igual y a menudo abarca un temblor de la cabeza y un timbre de voz tembloroso. El temblor esencial también se conoce como temblor de tipo familiar y tiene carácter hereditario entre el 30 y el 50% de los pacientes que lo padecen.
- **Hidrocefalia normotensa (HNT)** – La HNT afecta principalmente a personas de 60 años de edad o más. En la hidrocefalia normotensa, el líquido dentro del cerebro no drena correctamente, lo cual provoca dificultades para caminar, lentitud de pensamiento y pérdida de control de la vejiga.

Aunque estos síntomas de la HNT son similares a los de la EP, la HNT es una enfermedad totalmente distinta. La HNT puede ser generalmente diagnosticada mediante encefalogramas, punción lumbar (también llamada punción espinal) y un examen físico. El tratamiento a menudo abarca la colocación de una derivación (*shunt*) para ayudar a drenar el exceso de líquido en el cerebro.

## Capítulo 2

### Opciones de tratamiento médico y quirúrgico

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson no requiere automáticamente la administración de medicamentos. En la actualidad no existe un medicamento que haya demostrado que retrase o frene el avance de la EP. La persona con EP y su médico o enfermero deben analizar detenidamente las metas del tratamiento y trabajar juntos para determinar hasta qué punto los síntomas interfieren en las actividades diarias de manera tal que los medicamentos sean necesarios. Algunos síntomas de la EP responden mejor que otros a los medicamentos. También deben tomarse en cuenta los efectos a largo plazo de los fármacos para el Parkinson.

Muchos médicos clínicos usan una herramienta de evaluación conocida como Escala unificada de valoración de la enfermedad de Parkinson (EUVEP) para ayudar a diagnosticar la EP, así como para hacer el seguimiento de la evolución del paciente a través del tiempo. El uso de la EUVEP permite al médico clínico evaluar la función motora, los síntomas que el paciente está experimentando, la realización de actividades de la vida cotidiana y los efectos secundarios de los medicamentos.

### Medicamentos para el Parkinson

Casi todos los síntomas de la enfermedad de Parkinson son causados por la falta de dopamina en el cerebro. La mayoría de los fármacos para el Parkinson procuran restaurar o simular la dopamina temporalmente, por lo cual a menudo reciben el nombre de fármacos **dopaminérgicos**. Estos medicamentos generalmente reducen la **rigidez** muscular, mejoran la velocidad y coordinación de los movimientos y reducen el temblor.

Los medicamentos dopaminérgicos no curan ni retrasan el avance de la EP; no obstante, son los medicamentos más efectivos para el tratamiento de los **síntomas motores** de la EP. Los medicamentos dopaminérgicos incluyen carbidopa/levodopa, los agonistas de la dopamina, los fármacos anticolinérgicos y la amantadina.

#### Carbidopa/levodopa

La levodopa fue el primer gran avance en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. El cerebro convierte la levodopa en dopamina, que es almacenada en las **neuronas** (células) hasta que el organismo la necesite para moverse. La levodopa sigue siendo el agente más efectivo de todos para el manejo de los síntomas del Parkinson. En la mayoría de los casos, la levodopa se administra con otro medicamento llamado carbidopa. Esta combinación asegura que el cerebro obtenga la mayor cantidad de levodopa posible, con la menor cantidad de efectos secundarios; la carbidopa/levodopa se presenta en forma de tabletas de liberación inmediata y de liberación lenta, y también en forma de tabletas solubles que se colocan debajo de la lengua. El medicamento Stalevo es una forma de carbidopa/levodopa combinada con entacapona (un inhibidor de COMT), que se describe

Los términos del glosario se destacan en **italica y negrita** la primera vez que aparecen en un capítulo.

en la siguiente página. Todas las formas de carbidopa/levodopa están disponibles en una variedad de concentraciones en forma de tabletas para tragar o para disolver en la lengua. En la actualidad se está esperando la aprobación de otras formas de administración de dosis, incluyendo un parche cutáneo.

La dosis de carbidopa/levodopa necesaria para controlar los síntomas varía mucho de una persona a otra. En los primeros años de tratamiento, muchas personas tienen una buena respuesta a este medicamento. Este período de “luna de miel” puede lograrse con dosis tanto altas como bajas, por lo que es importante tener en cuenta que mantener la dosis relativamente baja podría ayudar a prevenir o retrasar la aparición de efectos secundarios.

Después de varios años de tratamiento con carbidopa/levodopa, algunos pacientes tienen mayores dificultades para controlar los síntomas y necesitan más medicación. Aunque pueden tener períodos en los que los síntomas están bien controlados (período “on”), también podrían tener períodos en los que los síntomas repentinamente son mucho más notorios y no responden a la medicación (período “off”). Podrían incluso tener períodos en los que los niveles pico de medicamento producen movimientos involuntarios (discinesias). Cuando una persona pasa por estas etapas a lo largo del día, se dice que tiene *fluctuaciones motoras*.



El medicamento carbidopa/levodopa viene en una variedad de concentraciones y presentaciones.

### **Agonistas de la dopamina**

Los agonistas de la dopamina son una clase distinta de medicamentos usados para tratar los síntomas motores de la EP. Los agonistas de la dopamina funcionan distinto que la levodopa. Mientras que la levodopa se convierte en dopamina en el cerebro, los agonistas de la dopamina en realidad simulan los efectos de la dopamina sin tener que convertirse en ella. En muchos casos, la primera medicación que se indica para tratar la EP es un agonista de la dopamina.

En las primeras etapas de la EP, los agonistas de la dopamina más recetados en EE.UU. incluyen:

- Pramipexol (Mirapex)
- Ropinirol (Requip)
- Pergolida (Permax)
- Bromocriptina (Parlodel)

En las primeras etapas de la EP, es posible que solo sea necesario un agonista de la dopamina para controlar los síntomas motores. A medida que la enfermedad avanza, el agonista de la dopamina podría combinarse con levodopa. Como todos los medicamentos, los agonistas de la dopamina pueden tener efectos secundarios. Ellos incluyen somnolencia y fatiga (bastante frecuente), alucinaciones (infrecuente en pacientes jóvenes) y el desarrollo de trastornos del control de impulsos (poco frecuente), incluyendo conductas compulsivas sexuales o de juegos de azar. Por razones que todavía no se comprenden enteramente,

Los términos del glosario se destacan en *italica y negrita* la primera vez que aparecen en un capítulo.

algunos pacientes responden bien a un agonista de la dopamina pero pueden no tolerar o no tener una buena respuesta con otro. El médico y el paciente deben colaborar para descubrir juntos la mejor combinación.



En general, la primera medicación recetada para tratar la EP es un agonista de la dopamina.

### **Amantadina (Symmetrel)**

La amantadina se formuló inicialmente muchos años atrás como un medicamento antiviral para tratar la gripe. Fue por fruto de la casualidad que se descubrió que servía para los síntomas de la EP. La amantadina a menudo solo ofrece un alivio leve, por lo que generalmente se usa para el tratamiento inicial. Existen reportes recientes que sugieren la posibilidad de que el compuesto puede ayudar a reducir las fluctuaciones motoras inducidas por la levodopa.

### **Fármacos anticolinérgicos**

La clase más antigua de medicamentos usados para tratar la enfermedad de Parkinson son los fármacos anticolinérgicos, usados por primera vez a principios del siglo XIX. Entre estos fármacos están el clorhidrato de trihexifenidilo (Artane) y el mesilato de benztropina (Cogentin). Hay también un antihistamínico de venta libre llamado difenhidramina (Benadryl) que tiene propiedades anticolinérgicas. En los pacientes jóvenes con Parkinson, cuyo principal problema es el temblor, estos fármacos pueden ser una buena opción para los primeros tratamientos. Estos fármacos son usados con cautela en pacientes mayores debido a sus efectos secundarios, como estreñimiento, visión borrosa, retención urinaria y problemas de confusión.

### **Inhibidores de COMT**

La entacapona (Comtan) y la tolcapona (Tasmar) son fármacos de una clase conocida como inhibidores de COMT. Cuando una persona toma levodopa, una enzima del organismo llamada catecol-o-metil transferasa (COMT) convierte parte de la levodopa en una forma que es inútil para tratar la EP. Al bloquear la COMT con medicamentos como la tolcapona o la entacapona, aumenta la disponibilidad de levodopa al cerebro y reduce los síntomas de la EP. Estos agentes inhibidores son solo efectivos cuando se usan en combinación con levodopa.

### **Inhibidores de la MAO-B**

En una época, se pensó que la selegilina (Eldepryl) era un fármaco *neuroprotector*, es decir, que podía detener la muerte de las neuronas productoras de dopamina y retrasar los síntomas de la EP. Los estudios de investigación demostraron que esto no era verdad. No obstante, es claro que en la dosis recomendada de 5 mg. dos veces por día, la selegilina realza los efectos de la levodopa y también podría tener una leve actividad antiparkinson. El interés en las posibles propiedades neuroprotectoras de la selegilina y también en sus propiedades terapéuticas llevó al desarrollo de la rasagilina, un fármaco relacionado que se ha estado estudiando para el tratamiento de la EP. Este fármaco está disponible en algunos países y se espera su aprobación en EE. UU.

Los términos del glosario se destacan en *italica y negrita* la primera vez que aparecen en un capítulo.

## Advertencia sobre los medicamentos

Este panorama general sobre los medicamentos contra el Parkinson tiene el propósito de asegurarle a los pacientes que existen medicamentos efectivos para ayudar a controlar los síntomas de la EP y brindar un alto nivel de funcionalidad. Asimismo, es alentador saber que la investigación farmacéutica ha producido muchos nuevos medicamentos en los últimos años y se esperan más en el futuro cercano.



La publicación de la NPF ***Enfermedad de Parkinson: Medicamentos*** está disponible, en forma gratuita, a través de la National Parkinson Foundation. Visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org) o llame al 800-327-4545.

## Tratamientos quirúrgicos

En las primeras etapas de la EP, los medicamentos son generalmente suficientes para controlar los síntomas motores. A medida que la enfermedad avanza, algunas personas podrían necesitar aumentar la dosis del medicamento para controlar los síntomas. Con el paso del tiempo, los pacientes podrían notar que a lo largo del día experimentan períodos en que los síntomas están bien controlados (períodos “on”), períodos en los que los síntomas son mucho más notorios (períodos “off”) e incluso períodos en los que los niveles pico del medicamento producen movimientos involuntarios (discinesias). Cuando las personas pasan por estas distintas etapas a lo largo del día, se dice que tienen fluctuaciones motoras. Llegado este momento, podrían considerarse los tratamientos quirúrgicos.

Las cirugías usadas para tratar la EP reciben el nombre de talamotomía, palidotomía y subtalamotomía (por la parte del cerebro operado en la cirugía) y la ***estimulación cerebral profunda (ECP)***. A pesar de que ninguna de estas cirugías es una cura, la palidotomía y la ECP han demostrado los mejores resultados en el tratamiento de la EP.

La cirugía es una opción únicamente para aquellos que, atendidos por un neurólogo especializado en trastornos motores, han agotado los beneficios de los medicamentos contra el Parkinson y necesitan una intervención adicional. Puede encontrar información detallada sobre la estimulación cerebral profunda para el tratamiento de la EP, a través de la National Parkinson Foundation.



Consulte la publicación de la NPF ***Enfermedad de Parkinson: Guía para la terapia de estimulación cerebral profunda*** disponible, en forma gratuita, a través de la National Parkinson Foundation. Visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org) o llame al (800) 327-4545.

## Capítulo 3

### Cómo mantenerse bien con la enfermedad de Parkinson

Los medicamentos y la cirugía no son los únicos métodos para manejar la EP. Usted puede tomar otras medidas para mantenerse bien. Establecer un programa de ejercicios, alimentarse bien, dormir suficiente y cuidar su salud mental y espiritual son algunas formas de mantenerse lo mejor posible con EP. Explorar terapias complementarias como yoga o Tai Chi es una buena opción para algunas personas. Aprender a moderar su ritmo y priorizar sus metas puede servirle para realizar sus actividades diarias.

Aunque a continuación presentamos recomendaciones para mantenerse bien, recuerde que son solamente recomendaciones. Cada persona es única y un estilo de vida saludable debe ser abordado desde el marco de sus propias creencias personales, espirituales y culturales.

### Ejercicio

La enfermedad de Parkinson afecta la calidad general de movimiento. No es un trastorno de debilitamiento muscular, pero la reducción drástica de la dopamina contribuye a la pérdida de vigor y coordinación. El ejercicio complementará su terapia de medicamentos para mejorar la función motora. El ejercicio puede prevenir problemas que resultan de la inactividad y del debilitamiento de los músculos, y ayuda a mantener la flexibilidad de las articulaciones, la fuerza y tono de los músculos y mejora la circulación al corazón y los pulmones.

Numerosos estudios han demostrado que el ejercicio aeróbico es bueno para el corazón, los músculos y los huesos. También se ha demostrado que hacer ejercicio con regularidad tiene un efecto positivo en el estado de ánimo y en la sensación general de bienestar. Una rutina de actividad física regular puede además tener un efecto psicológico positivo, reducir el estrés e impartir una sensación de control sobre los síntomas del Parkinson. Los ejercicios de estiramiento pueden mejorar la flexibilidad, el sentido del equilibrio y la sensación de comodidad con el propio cuerpo.

A continuación se indican algunas recomendaciones generales para hacer ejercicio con EP:

- Asegúrese de que su programa de ejercicio incluya ejercicios de estiramiento, aeróbicos y de resistencia (levantamiento de pesas), los pilares de la actividad física.
- Fíjese objetivos realistas; si no está seguro de sus límites o capacidades, pida a su médico que le remita a un fisioterapeuta o fisiólogo de ejercicios para que le evalúe y diseñe un programa de ejercicio para usted.



- Para hacer ejercicio, elija una hora en la que sus medicamentos funcionen bien y que usted se sienta descansado. Use vestimenta cómoda, suelta y calzado que le proporcione un buen soporte.
- No haga o no siga haciendo un ejercicio que le provoque dolor. Todos los movimientos deben ser realizados de forma controlada para evitar lesiones. Evite los rebotes cuando haga movimientos de estiramiento.
- Aprenda a reconocer cuando está cansado. Busque un equilibrio entre hacer ejercicio en exceso o demasiado poco. Si un día se esfuerza en exceso, al día siguiente tómese un descanso de su rutina para permitir recuperarse y restaurar su energía.
- Es posible que deba moderar su ritmo y hacer una parte de la rutina en un momento y luego agregar otro segmento en otro momento del día.
- Recuerde que lleva tiempo ver y sentir los beneficios de un programa de ejercicio. Los ejercicios de fortalecimiento, estiramiento y acondicionamiento son mucho más efectivos cuando se hacen con regularidad.



Consulte la publicación de la NPF *Enfermedad de Parkinson: Estar en forma es importante*, para obtener más información. Para solicitar una copia gratuita, comuníquese con la National Parkinson Foundation llamando al (800) 327-4545 o visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org).

## Nutrición

La base de una buena salud es una dieta saludable con abundante agua, sin importar si tiene o no tiene EP. No obstante, para aquellos que tienen EP, una buena nutrición es aún más importante. Por ejemplo, comer bien le ayudará a que sus huesos se mantengan fuertes; reduciendo la probabilidad de una fractura si sufre una caída. Comer saludable también le ayudará a combatir el estreñimiento, que es frecuente en la EP.



El Departamento de Agricultura y el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos ofrecen estas recomendaciones generales para una buena alimentación.

- **Coma una variedad de alimentos** para obtener la energía, las proteínas, las vitaminas, los minerales y la fibra que necesita para una buena salud.
- **Equilibre los alimentos que come con actividad física. Mantenga o mejore su peso** para reducir sus probabilidades de tener hipertensión, enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, ciertos tipos de cáncer y el tipo más común de diabetes.

Los términos del glosario se destacan en *itálica y negrita* la primera vez que aparecen en un capítulo.



- **Escoja una dieta con muchos granos, verduras y frutas** que le proporcione las vitaminas, los minerales, la fibra y los carbohidratos complejos necesarios y que pueda ayudarle a disminuir su ingestión de grasas.
- **Escoja una dieta baja en grasas, grasas saturadas y colesterol** para reducir su riesgo de ataques cardíacos y de ciertos tipos de cáncer y para ayudarle a mantener un peso saludable.
- **Si bebe bebidas alcohólicas, hágalo con moderación.** Las bebidas alcohólicas aportan calorías, pero poco o ningún nutriente. Beber alcohol es también la causa de muchos problemas de salud y accidentes.



Consulte la publicación de la NPF **Enfermedad de Parkinson: La nutrición importa**, para obtener más información. Para solicitar una copia gratuita, comuníquese con la National Parkinson Foundation llamando al (800) 327-4545 o visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org).

## Hacer oír su voz

La comunicación oral efectiva – hablar y escuchar – con la familia, los amigos y los compañeros de trabajo es una de las actividades más básicas y preciadas de la vida diaria. Incluso en las primeras etapas de la EP, muchos se quejan de que sus voces son muy tenues y esto hace que los demás les pidan que repitan lo que dicen. Otros pueden tener una voz ronca y áspera.

Entre las sugerencias para una voz más fuerte se incluyen:

- Respire hondo antes de comenzar a hablar; haga una pausa entre cada frase para volver a respirar. Expresé sus ideas con oraciones cortas y concisas.
- Hable más fuerte de lo que cree que es necesario. La EP hace que disminuya el volumen de la voz y quizás usted no perciba cuán baja es su voz.
- Inste a sus amigos y a su familia a que le pidan que hable más fuerte o que repita lo que dice si no pueden entenderle.
- Si tiene problemas con su habla, pida a su proveedor de salud que le remita a un patólogo del habla y el lenguaje —es decir, a un profesional especializado en la evaluación y tratamiento de problemas del habla y la deglución.



Consulte la publicación de la NPF **Enfermedad de Parkinson: Habla y deglución**, para obtener más información. Para solicitar una copia gratuita, comuníquese con la National Parkinson Foundation llamando al (800) 327-4545 o visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org).

## Actividades de la vida diaria

A veces los desafíos de vivir con EP interfieren con actividades básicas que antes consideraba habituales. Las actividades de la vida diaria incluyen bañarse, vestirse, comer, dormir, caminar y desplazarse. Estas y otras rutinas son lo que hacemos normalmente como parte de nuestras vidas diarias. Algunas personas notan que les toma más tiempo hacer las tareas relacionadas con el cuidado personal o que tienen que aprender nuevas formas de hacerlas.

Si ve que tiene problemas para hacer las actividades de la vida diaria, pida a sus proveedores de salud que le remitan a un terapeuta ocupacional. Se trata de un profesional de la salud especialmente capacitado que puede tratar dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria.



Consulte la publicación de la NPF *Actividades de la vida diaria: Consejos prácticos para la Enfermedad de Parkinson*, para obtener más información. Para solicitar una copia gratuita, comuníquese con la National Parkinson Foundation llamando al (800) 327-4545 o visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org).

## Sueño

Si no duerme bien durante la noche, el cuerpo y la mente no pueden funcionar en forma óptima. La EP y posiblemente los medicamentos para el Parkinson pueden trastornar los ciclos normales del sueño. A medida que avanzamos en edad, pasamos por cambios en los ciclos típicos del sueño y la vigilia, incluyendo la tendencia a despertarnos más temprano que en la juventud, despertarnos con mayor frecuencia durante la noche y tener dificultad para volver a quedarnos dormidos, así como dormir más durante el día.

Hay un ascenso del 75% en el reporte de síntomas relacionados con el sueño en personas con EP. Se desconoce las causas exactas del problema, pero las quejas más comunes incluyen:

- Dificultad para conciliar el sueño y permanecer dormido
- Exceso de somnolencia durante el día
- Hablar o gritar cuando se está durmiendo
- Sueños vívidos
- Movimientos de piernas, sacudidas, calambres
- Dificultad para darse vuelta en la cama
- Despertarse para ir al baño

Estas son algunas recomendaciones generales para mantener un ciclo normal de sueño:

- Mantenga un horario regular: levántese y váyase a acostar todos los días a la misma hora.
- Expóngase mucho a la luz, en particular a la luz natural durante el día.
- Disminuya el consumo de líquidos a cuatro antes de irse a la cama. Vaya al baño justo antes de acostarse.
- Reserve la cama solamente para dormir y para su intimidad. Leer, mirar TV, comer y actividades similares pueden confundir la mente con respecto a lo que se espera cuando usted se acuesta.
- Fije el termostato a una temperatura levemente más baja para dormir.
- Establezca una rutina relajante y regular para la hora de irse a acostar.
- Acuéstese a dormir solamente cuando tenga sueño. Si no puede conciliar el sueño después de 15 minutos, levántese y haga una actividad relajante como escuchar música, meditar o leer hasta que tenga sueño.
- Reduzca el ruido y la iluminación a un nivel cómodo cuando intente dormir.
- Duerma todo lo necesario para sentirse descansado, pero evite pasar demasiado tiempo en la cama.

Entre los enemigos de un sueño reparador se incluyen:

- el alcohol, la cafeína y otros estimulantes como por ejemplo, la nicotina
- cenas pesadas tarde en la noche (aunque un refrigerio liviano antes de acostarse podría ser beneficioso)
- ejercicio intenso en las 6 horas previas a la hora de acostarse
- pensamientos o discusiones antes de la hora de acostarse sobre asuntos que causan ansiedad, ira o frustración
- mirar el reloj

## Bienestar mental

Mantener una actitud positiva es una de las cosas más saludables que puede hacer como respuesta a su diagnóstico de enfermedad de Parkinson. Al principio por supuesto que es difícil aceptar que la enfermedad no es una sentencia al deterioro y a la discapacidad. Pero con el tiempo, las personas con una actitud optimista desarrollan una sana determinación de enfrentar la enfermedad y mantener la energía, las actividades y las relaciones que dan sentido y alegría a la vida.

### Depresión

La depresión es común en la EP. La dopamina, la cual está agotada en la enfermedad de Parkinson, no es la única sustancia química en el cerebro afectada por la enfermedad. Puede haber un desequilibrio de otras sustancias químicas, como la serotonina, que también afecta el estado de ánimo. Aunque la depresión a veces desaparece sola, en muchos

Los términos del glosario se destacan en *itálica y negrita* la primera vez que aparecen en un capítulo.

casos puede perdurar mucho tiempo, afectando el nivel de energía, la productividad y las relaciones cercanas.

Los signos y síntomas de la depresión incluyen:

- Sentirse triste o melancólico la mayor parte del tiempo
- Llanto frecuente y repentino
- Falta de energía
- Dificultad para concentrarse
- Pérdida de interés en las cosas
- Sentirse desesperanzado, desamparado o culpable
- Cambios en los hábitos de alimentación y/o sueño
- Despertarse muy temprano



Si tiene cambios de estado de ánimo o está desanimado durante más de dos semanas, consulte a su proveedor de salud. Dependiendo de su situación, el médico podría recetarle un antidepresivo, remitirle a un psicólogo profesional o recomendarle una combinación de ambas cosas.

## Ansiedad

Se ha sugerido que, entre las personas con EP, hay más que sufren de ansiedad que de depresión. Los síntomas de la ansiedad leve incluyen estar preocupado, taciturno o anticiparse demasiado a los eventos que antes parecían fáciles de manejar. Algunas personas también están inquietas y sienten la necesidad urgente de moverse como parte de su complejo de ansiedad. Las consultas con un psicólogo pueden resultar muy útiles para aprender a enfrentar los sentimientos de ansiedad. Su médico puede recomendarle también medicamentos contra la ansiedad o técnicas de relajamiento si la ansiedad es parte de su perfil de Parkinson.



Consulte la publicación de la NPF ***Enfermedad de Parkinson: Mente, Ánimo y Memoria***, para obtener más información. Comuníquese con la National Parkinson Foundation llamando al (800) 327-4545 o visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org).

## Un espíritu sano

A los efectos de esta discusión, es importante no confundir las cuestiones de espiritualidad con las cuestiones religiosas. Estas esferas ciertamente se superponen, pero para estar claros, estamos usando la palabra espíritu para simbolizar el núcleo más básico de quién somos y cómo nos relacionamos con nuestro mundo. El deseo de mantener un espíritu sano puede resultar eclipsado por los esfuerzos heroicos de mantener una buena salud física y emocional.



Descubrir y nutrir su espíritu es un proceso personal que requiere tiempo y energía. Podría abarcar aprender a valorar el tiempo que pasa en soledad, diseñar una vida menos agitada o retomar su pasión por los libros o la fotografía. El servicio comunitario y la alegría de dar sin esperar nada a cambio pueden enriquecer su espíritu. Encontrar formas de disfrutar las maravillas de la naturaleza nos puede poner en contacto con esa esencia que llamamos espíritu. Cualquiera que sea el camino, una actitud sana es esencial para conocerse y cuidarse a sí mismo.

## Capítulo 4

### Hacerse cargo del cuidado de su salud

La enfermedad de Parkinson requerirá que usted tenga un papel activo en el cuidado de su salud. Antes de la EP, es posible que visitara a su médico de atención primaria solo cuando estaba enfermo o necesitaba un examen físico. Después del diagnóstico, es probable que vea a un neurólogo además de su médico de atención primaria. Con la ayuda de sus proveedores de atención, usted tomará importantes decisiones sobre el tipo de tratamiento más conveniente para su caso individual de Parkinson. Esto requerirá que se informe sobre distintas estrategias de tratamiento, efectos secundarios y posiblemente también sobre tratamientos experimentales. Su equipo de atención médica, el uso cauteloso de fuentes de Internet y la National Parkinson Foundation son buenos recursos para ayudarle a hacerse cargo de su salud y a tomar decisiones bien fundadas sobre su atención.

### Equipo de atención médica

Los profesionales de la salud son uno de los recursos más importantes para una persona con Parkinson. Aunque los médicos y enfermeros son generalmente los primeros proveedores de salud con los que usted tiene contacto, existen muchos otros profesionales cuya pericia puede ser muy valiosa en la evolución de su EP. Si tiene la suerte de vivir cerca de una clínica de trastornos motores que cuenta con un equipo multidisciplinario de atención, familiarícese con los recursos que ofrece para una atención integral. La siguiente lista describe algunos posibles miembros de su equipo de atención médica.

- Un **neurólogo** es un médico especializado en problemas del sistema nervioso. Un **especialista en trastornos motores** es un neurólogo que ha realizado un programa de capacitación de uno a dos años de duración en trastornos motores como, por ejemplo, la EP. El neurólogo hará el seguimiento de su caso de EP, trabajará con usted para recetarle los medicamentos adecuados, monitoreará sus respuestas a las terapias y hará recomendaciones para su cuidado.
- Los **proveedores de atención primaria o médicos de cabecera (PCP, por sus siglas en inglés)** son generalmente médicos especializados en medicina interna o medicina familiar que manejarán su salud general y los problemas de salud no relacionados con el Parkinson. Su neurólogo enviará periódicamente a su PCP informes actualizados del manejo de su EP.
- Los **asistentes médicos (PA, por sus siglas en inglés)** tienen un título de posgrado y trabajan bajo la supervisión de un médico. Un PA puede hacer muchas de las cosas que hace un médico.
- Los **enfermeros** son con frecuencia los contactos primarios y coordinadores centrales de su atención médica. Los enfermeros pueden ponerle a usted en contacto con los recursos necesarios, brindarle información educativa y facilitarle estudios de investigación. Los **enfermeros profesionales (NP, por sus siglas en inglés)** son Enfermeros Titulados (RN, por sus siglas en inglés)

Los términos del glosario se destacan en **italica y negrita** la primera vez que aparecen en un capítulo.

- que cuentan con un título de posgrado y que han cumplido requisitos especiales para obtener su licencia. Los NP pueden realizar exámenes físicos y recetar medicamentos y otras terapias. Generalmente trabajan con un médico, aunque pueden trabajar de forma independiente.
- Los **trabajadores sociales profesionales** trabajan en diversos entornos hospitalarios y comunitarios. Muchos brindan orientación psicológica individual, de parejas y de familia para ayudar a las personas a enfrentar eventos difíciles de la vida. Los trabajadores sociales a menudo lideran grupos de apoyo. También pueden ayudarle a ponerse en contacto con una variedad de recursos comunitarios y ayudarle a usted y a su familia a planificar el futuro.
  - Los **fisioterapeutas (PT)**, por sus siglas en inglés) son profesionales licenciados que evalúan y tratan problemas motores tales como la flexibilidad, la fortaleza, el equilibrio, la postura y el andar. Diseñan ejercicios y ofrecen entrenamiento acorde a las necesidades de cada persona. Un fisioterapeuta también puede ayudar a los cuidadores de la familia al enseñarles formas seguras y efectivas de proporcionar asistencia.
  - Los **terapeutas ocupacionales (OT)**, por sus siglas en inglés) ayudan a modificar o adaptar las actividades de la vida diaria, que incluyen vestirse, alimentarse solo, acostarse y levantarse de la cama, escribir y desempeñarse en el lugar de trabajo. Un terapeuta ocupacional puede abordar cuestiones de seguridad e independencia en el hogar. Un OT puede usar estrategias de compensación, equipos de adaptación y/o ejercicios para promover la habilidad motora fina y otras habilidades.
  - Los **patólogos del habla y el lenguaje (S-LP)**, por sus siglas en inglés) son profesionales de la salud capacitados en la evaluación, el manejo y el tratamiento de problemas del habla, la voz, la memoria y la deglución. El tratamiento con un S-LP puede mejorar los problemas que usted pudiera tener con los cambios en la comunicación, deglución, alimentación y pensamiento.
  - Los **dietistas** pueden ayudarle a diseñar un plan de alimentación para su salud general. Un dietista puede ser particularmente útil si usted tiene problemas para masticar o tragar, dificultades para preparar comidas nutritivas o problemas con su peso.
  - Los **farmacéuticos** pueden proporcionarle valiosa información sobre sus medicamentos recetados, pilares del tratamiento del Parkinson. Los farmacéuticos pueden orientarle con respecto a las posibles interacciones entre los medicamentos y los efectos secundarios.
  - Los **neuropsicólogos** son psicólogos licenciados con vastos conocimientos sobre la forma en que el comportamiento y las capacidades cognitivas (de pensamiento) se relacionan con la estructura del cerebro y los síntomas.
  - Los **psicólogos** trabajan con las personas y los miembros de la familia para manejar mejor la vida con EP.

Los términos del glosario se destacan en *itálica y negrita* la primera vez que aparecen en un capítulo.

- Los **psiquiatras** son médicos que se especializan en el diagnóstico y el tratamiento de problemas mentales, de conducta o emocionales, tales como depresión y ansiedad.

## **Consejos para comunicarse con su equipo de atención médica**

Diversos consejos pueden ayudarle a comunicar eficazmente sus necesidades, a fin de obtener la máxima ayuda por parte de los profesionales de la salud que trabajan con usted para manejar la EP:

- Visite a su médico en forma periódica para que el mismo pueda volver a examinar el desempeño de su habilidad motora, saber cómo ha respondido a los medicamentos y hacer los cambios que se necesiten.
- Tome notas antes de sus consultas, procurando identificar los problemas principales que le aquejan o las áreas en las que necesita más ayuda u orientación.
- De ser posible, vaya acompañado a sus consultas con alguien que pueda compartir observaciones objetivas sobre su evolución; quizás esa persona también podría tomar notas sobre cualquier cambio recomendado para poder luego revisar o discutir al llegar a su casa.
- Lleve sus medicamentos consigo a sus consultas para que el médico o el enfermero puedan revisarlos fácilmente.
- Pida al médico o al enfermero que escriba cualquier indicación que le den y luego pida repasar las indicaciones con ellos para estar seguro de que las entiende claramente y que le respondan todas sus preguntas.
- Sea completamente honesto con su médico sobre cómo le va y todos los medicamentos que está tomando, incluyendo los medicamentos de venta libre o a base de hierbas. Sucede con mucha frecuencia que cuando el médico pregunta “¿Cómo está?”, el paciente por modestia responde “Bien”, y la persona que acompaña al paciente le corrige diciendo: “Doctor, ¡no está nada bien!”
- Si el médico suele programar excesivas consultas y usted está apremiado de tiempo, pida que su consulta sea a primera hora del día o la primera consulta de la tarde. Esto reduce la posibilidad de tener que pasar mucho tiempo en la sala de espera.
- La mayoría de los médicos tienen un enfermero u otro miembro del personal que devuelve las llamadas de los pacientes entre las visitas al consultorio. Muchos consultorios devuelven las llamadas al final del día para evitar interrumpir las consultas de los pacientes. Tenga a mano cerca del teléfono sus notas sobre los medicamentos, cualquier problema que tenga y los números telefónicos de la farmacia para cuando le devuelvan la llamada. Si es posible, conteste la llamada usted mismo, en vez de comunicarse a través de un miembro de su familia.



## Organícese; prepárese

Es una buena idea tener un expediente personal de su salud en casa, que incluya las fechas de cualquier diagnóstico importante, los informes de las pruebas correspondientes, los registros de las vacunaciones, las fechas de cualquier enfermedad seria o cirugías, alergias a medicamentos y una lista de los medicamentos que toma en la actualidad, incluyendo los medicamentos no recetados y los suplementos. Debe además incluir una lista de los medicamentos que ha tomado en el pasado y la razón por la que dejó de tomarlos. Mantenga este expediente al día.

Todos los adultos, ya sea que tengan enfermedad de Parkinson o no, deberían escribir sus instrucciones médicas anticipadas. Las instrucciones médicas anticipadas le permiten dejar sentado qué tipo de tratamiento desea, en caso de que no pueda tomar decisiones sobre su atención médica o no pueda expresar sus deseos. Los formularios de instrucciones médicas anticipadas varían de un estado a otro. La mayoría de los médicos, enfermeros o trabajadores sociales pueden orientarle brindándole información sobre las instrucciones médicas anticipadas, o usted puede obtener información y los formularios correspondientes al estado donde usted reside comunicándose con el registro de Testamentos Vitales de EE. UU., visitando [www.uslivingwillregistry.com](http://www.uslivingwillregistry.com) o llamando al *1-800-LIV-WILL* (1-800-548-9455).

## Búsqueda de información en Internet

Internet puede ser una gran fuente de información sobre la salud; pero, lamentablemente, también puede ser una fuente de información falsa o engañosa. Es sensato tener cautela cuando se usa Internet para acceder a información importante para su salud. El Instituto Nacional del Cáncer recomienda que usted tenga presente las siguientes preguntas antes de decidir si la información encontrada en Internet es legítima:

1. ¿Quién es responsable del sitio? ¿El responsable es el gobierno, una universidad, o una reconocida organización relacionada con la salud? ¿Es el fabricante de un fármaco o de otro producto? Esta información debe ser fácil de encontrar.
2. ¿Cuál es el propósito del sitio? El propósito está relacionado con quién maneja el sitio. El sitio debe tener un enlace titulado “Acerca de este sitio” en el que debe indicarse el propósito. ¿El propósito es vender o promocionar un producto, o es educar?
3. ¿La información en el sitio está documentada? ¿Los datos médicos y cifras tienen referencias?
4. ¿La información está actualizada? ¿La información contiene la fecha en que fue publicada o actualizada?

Puede obtener más información sobre cómo evaluar la información de salud encontrada en Internet, en [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov).

## Evaluación de los Informes de investigación

En general, los nuevos medicamentos y otros tratamientos para la EP atraen la atención de los medios populares de prensa. Los titulares pueden hacer que los pacientes corran en busca del nuevo medicamento. Pero, con frecuencia, si se lee más detenidamente, el nuevo medicamento se encuentra recién en las primeras etapas de la investigación y faltan muchos años para que esté disponible para tratamientos. Tomarse algo de tiempo para evaluar la investigación puede ayudarle a determinar la mejor manera de usar la nueva información.

Al evaluar estudios clínicos de nuevos medicamentos y tratamientos para la EP, debe formularse algunas preguntas como las siguientes.

- **¿Cuál es la fuente de la información?** ¿Dónde se publicó? Podría haberse publicado en una revista médica fiable, en una conferencia científica, una revista o en alguna otra fuente. Consulte a un miembro de su equipo de atención médica para determinar si es una fuente acreditada.
- **¿Cuántas personas participaron en el estudio?** Cuanto mayor sea el número, más fiable son los resultados.
- **¿Cómo fue diseñado el estudio?** Existen varios diseños básicos de estudios y algunos son considerados mejores que otros. Algunos diseños de estudios usados con frecuencia:
  - o **Estudios controlados con placebo** son aquellos que usan un medicamento en estudio y un placebo, que es un comprimido que no contiene ningún medicamento.
  - o **Estudios ciego único controlados con placebo** son aquellos en los que o bien el paciente o bien el investigador que evalúa la respuesta del paciente no saben si el paciente en realidad recibe el medicamento en estudio o el placebo.
  - o **Estudios doble ciego controlados con placebo** son aquellos en los que ni el paciente ni el investigador saben si el paciente en realidad recibe el medicamento en estudio o el placebo. Los estudios doble ciego son considerados los diseños de estudio más válidos.



Su equipo de atención médica puede ser una valiosa fuente para ayudarle a interpretar los estudios de investigación.

## Ensayos clínicos

En algún momento, es posible que se le invite a participar como voluntario en un estudio de investigación. Los estudios de investigación se realizan cuando los médicos y científicos desean encontrar nuevas maneras de tratar una enfermedad. Dichos estudios a menudo

reciben el nombre de ensayos clínicos. Los estudios de investigación generalmente se centran en nuevos medicamentos u otros tratamientos. Aunque su participación en un estudio de investigación podría servirle para recibir un nuevo tratamiento antes de que esté disponible al público, también hay riesgos implicados que usted debe comprender plenamente.



Para obtener más información sobre ensayos clínicos, visite [www.pdtrails.org](http://www.pdtrails.org) o llame a la National Parkinson Foundation al (800) 327-4545 para solicitar una copia gratuita del folleto *¿Debo ofrecerme como voluntario? Estudios de investigación sobre la enfermedad de Parkinson.*



## La National Parkinson Foundation

La National Parkinson Foundation (NPF) es la organización más grande al servicio de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en todo el mundo. La fundación apoya la investigación para la cura y programas dedicados a mejorar la atención médica y la calidad de vida. La NPF brinda información, apoyo y educación para personas con Parkinson, sus familias y los profesionales de la salud.

La NPF brinda, sin costo alguno para los pacientes, cuidadores, profesionales de la salud o científicos, manuales educativos integrales, folletos e informes que cubren muchos aspectos de la investigación y el tratamiento de la EP. La publicación trimestral *Parkinson Report* también está disponible en forma gratuita. El sitio web de la NPF, [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org), contiene un caudal de información.

**Centros:** La NPF tiene una extensa red internacional de Centros de Excelencia, Centros de Atención y Centros de Difusión designados, para prestar servicios a las personas con enfermedad de Parkinson, sus familias, comunidades y profesionales de la salud del mundo entero. Estos Centros constituyen el sistema de entrega de los servicios fundamentales de la NPF: investigación, atención interdisciplinaria integral, difusión y educación.

**Divisiones:** La red nacional de Divisiones consiste en organizaciones de base impulsadas por voluntarios que funcionan como la voz de personas que viven con la enfermedad de Parkinson y sus familias. Las Divisiones tienen un papel importante como socios locales y regionales de la NPF ayudando a identificar las necesidades y brindar acceso a la correcta atención, información y asistencia.

Los términos del glosario se destacan en *itálica y negrita* la primera vez que aparecen en un capítulo.



Para localizar un Centro o una División designada de la NPF en su comunidad, visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org) o llame al (800) 327-4545.

**Grupos de apoyo:** Existen redes regionales de grupos de apoyo que pueden ser creadas y sustentadas a través de un Centro o División. Algunos grupos de apoyo se centran en necesidades particulares como, por ejemplo, apoyo a los cuidadores, casos de inicio precoz de la enfermedad o personas recién diagnosticadas. Estos grupos y redes se constituyen principalmente para brindar apoyo y la “terapia” natural que tiene lugar cuando se reúnen personas que comparten una misma inquietud como vivir con Parkinson.

La red **Young-Onset Parkinson Network (YOPN)** es una red de la NPF especial para personas diagnosticadas con EP antes de tener cincuenta años de edad. La NPF y la YOPN patrocinan una conferencia anual para personas con la enfermedad de Parkinson de inicio precoz, donde se ofrecen talleres y se presentan oradores de especial importancia para la comunidad de inicio precoz.

El programa **Allied Team Training for Parkinson (ATTP)** es un ejemplo del compromiso de la NPF con el desarrollo de la atención interdisciplinaria del Parkinson. El programa ATTP reúne a colegas de seis disciplinas (trabajo social, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla y musicoterapia) para la capacitación en el trabajo de equipos interdisciplinarios, la competencia cultural en la prestación de servicios y estrategias de difusión comunitaria a poblaciones diversas.

## Capítulo 5

### Aceptar y adaptarse a la EP

Si le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson (EP) hace poco tiempo, es importante reconocer que esta enfermedad requiere adaptación. Aprender a moderar su ritmo de vida, priorizar sus metas y usar oportunamente las estrategias de cuidado personal para realzar su bienestar pueden marcar una gran diferencia en su forma de disfrutar la vida y de mantener su independencia. Aceptar y adaptarse a la EP requerirá ajustes continuos a lo largo del transcurso de su vida.

Para la mayoría de las personas, la primera preocupación es el impacto que la EP tendrá sobre su capacidad para caminar, hablar, alimentarse, dormir y cuidar de sí misma con normalidad. Pero, entremezclados con los efectos físicos de la enfermedad, aparecen nuevas preocupaciones por la familia, la capacidad de trabajar y la vida social. Muchos factores incidirán en el impacto emocional de tener que enfrentar cambios generalizados como, por ejemplo, su actitud frente a la vida con la enfermedad, el apoyo de las personas en su vida que son importantes para usted y sus creencias espirituales y culturales.

### Etapas de asimilación

Una primera respuesta natural frente al diagnóstico de EP es sentir que debe enfrentar la pérdida de su libertad e independencia. Es posible que se niegue a aceptarlo, *esto no me puede estar pasando a mí*, o se cuestione *¿por qué me está pasando esto a mí?* Estos sentimientos son normalmente una reacción emocional a la pérdida e incluso pueden evolucionar hacia una depresión. A la larga, sin embargo, es probable que den paso a la aceptación del diagnóstico y a la comprensión de que la EP es una enfermedad con la que usted debe aprender a vivir.

Es importante recordar que la EP no le “pasa” simplemente a la persona a la que se le diagnostica la enfermedad. Afecta también a la familia, los amigos y compañeros de trabajo que quieren sinceramente a la persona a la que se le diagnostica. Afecta también a la familia, los amigos y compañeros de trabajo a los que sinceramente les importa el bienestar de su amigo o familiar. Además de su preocupación por la persona, los amigos y miembros de la familia también se sentirán preocupados por el impacto que la EP tendrá sobre ellos.

Después del diagnóstico, es posible que tanto la persona con EP como su familia atraviesen por distintas etapas de asimilación. Tenga presente que una persona podría no experimentar ninguna de estas etapas, o solo algunas, y podría no atravesar por ellas en ningún orden en particular. Las etapas incluyen:

- **Negación** – Esta respuesta podría prolongarse si los síntomas son leves o si el diagnóstico correcto no se hace en las primeras etapas de evolución de la enfermedad. Los síntomas de la EP aparecen en forma gradual y por episodios. Irónicamente, el estado de negación puede resultar ser un mecanismo *útil* para

- salir adelante si permite ignorar en gran medida los síntomas y seguir con la vida como de costumbre. Sin embargo, si una persona se niega a tomar los medicamentos, o si alguien hace una búsqueda exagerada de segundas opiniones, podría indicar que el estado de negación es una respuesta perjudicial.
- **Desaliento** – en **esta** etapa, las personas buscan una causa directa de los problemas de salud que están sufriendo. Se obsesionan preguntándose *por qué a mí*, y buscan algo o alguien a quién culpar por las circunstancias adversas de sus vidas.
  - **Conflicto de roles** – Esto sucede cuando los pacientes y las personas que los cuidan se sienten confundidos y frustrados con la fluctuación diaria de síntomas, y cuando surge la necesidad de volver a evaluar quién es responsable de cuáles tareas en la familia. El cambio de capacidades y los nuevos roles asumidos dentro de la familia pueden causar conmoción emocional. Buscar la orientación de un psicólogo y enfrentar abiertamente estos conflictos puede resultar beneficioso para una familia que sufra estos problemas.
  - **Cambio de identidad** – en esta etapa, las personas se dan cuenta de que su vida ha cambiado y se animan a buscar a otras personas con la misma enfermedad para que les brinden educación y ánimo y para emprender el trabajo de lograr el nivel óptimo de independencia.
  - **Adaptación exitosa** – Aunque no significa euforia permanente, esta etapa representa un grado de satisfacción con la vida que uno tiene, tal como es. Muchos pacientes ejercen cierto grado de control sobre su enfermedad asumiendo un papel activo en el cuidado de su salud; por ejemplo, colaborando con su médico para elegir los medicamentos y las dosis.



Es posible que una persona en particular no atraviese todas las etapas de asimilación y podría no atravesarlas en un orden particular. Al igual que en otros aspectos de la EP, el proceso de asimilación es una experiencia individual. Podría resultar beneficioso hablar con un psicólogo profesional, un líder espiritual o un amigo o familiar cercano durante el proceso de asimilación.

## La asimilación de cónyuges y parejas

La EP puede suscitar muchas inquietudes para el cónyuge o pareja de la persona que vive con la enfermedad. Las parejas también pueden sufrir de ansiedad y depresión por el futuro incierto y los riesgos de discapacidad, de la pérdida del trabajo y económicas y de una mayor dependencia. El grado en que la EP afecte la relación con su pareja dependerá en gran medida del tipo de relación que tenían antes del diagnóstico. Las relaciones sólidas tienden a fortalecerse más. Si pueden comunicarse



Los términos del glosario se destacan en **itálica y negrita** la primera vez que aparecen en un capítulo.

abiertamente y expresar sus sentimientos y preocupaciones uno al otro con tolerancia, lo más probable es que su relación se vea más fortalecida. Por otro lado, si no han logrado comunicarse de manera abierta y honesta sus preocupaciones más íntimas, por ambas partes, sería recomendable que buscaran la ayuda de alguien que los pudiera ayudar a trabajar en los problemas de la relación. Es posible que la capacidad para afrontar la adaptación convierta la adversidad en fortaleza en cualquier relación.

Es importante que ambos comprendan la enfermedad. Infórmense sobre los aspectos básicos de la EP. Vaya al médico con su pareja de modo que él o ella tenga la oportunidad de hacer preguntas. Hablen sobre el impacto de la EP en su vida como pareja y en lo que cada uno puede hacer para que las cosas sean más fáciles. Siempre que sea posible, sigan haciendo las cosas que siempre han disfrutado hacer juntos. Ambos deben estar dispuestos a hacer modificaciones y concesiones a medida que la situación cambie. Podría ser útil que la pareja consulte a un psicólogo profesional o a un líder espiritual, si tiene problemas de comunicación o para manejar asuntos difíciles.

## Sexualidad

Los problemas sexuales figuran entre los problemas de comunicación más difíciles para muchas parejas. Nuestras concepciones de masculinidad y femineidad y lo que esperamos de una relación íntima son tan únicas como nuestras propias personalidades. Pocos de nosotros escapamos de la niñez y la adolescencia con una imagen impecable de nosotros mismos como la pareja sexual ideal.

Existe una vasta bibliografía con recomendaciones sobre formas de mejorar la vida sexual en general, por lo que en esta sección nos concentraremos en efectos específicos que la enfermedad de Parkinson puede tener en la actividad y satisfacción sexual. La enfermedad de Parkinson afecta el sistema nervioso autónomo, y por tanto, puede incidir en el desempeño sexual. Un trastorno *motor*, por su propia definición, va a incidir en los *movimientos* habituales propios del acto sexual. La disminución de la agilidad y la flexibilidad puede ser un problema. Los medicamentos contra el Parkinson, así como muchos otros medicamentos, pueden tener un impacto negativo en el desempeño sexual. La depresión, común entre las personas con EP, puede disminuir la energía y el deseo sexual.

Algunos hombres con EP (por supuesto, no todos) sufren problemas de impotencia. La salida al mercado y el uso difundido de tratamientos para la disfunción eréctil han resultado ser beneficiosos en muchos casos. Aunque estos medicamentos están contraindicados para ciertas enfermedades cardíacas, en general su uso es seguro en combinación con medicamentos contra el Parkinson y son más efectivos en las personas más jóvenes. Se recomienda consultar con un urólogo para escoger la mejor estrategia médica cuando la impotencia es el principal problema sexual.

En las mujeres, la enfermedad de Parkinson puede afectar la libido (el deseo sexual) más que el desempeño sexual. Es probable que la EP no afecte la fertilidad; cierto número de mujeres jóvenes han logrado tener embarazos a término y dado a luz bebés saludables. El inicio precoz de la EP durante los años perimenopaúsicos de fluctuaciones hormonales, puede ser particularmente arduo. Es importante trabajar con un ginecólogo y su neurólogo

para encontrar la combinación óptima de terapia de reemplazo hormonal y los medicamentos contra el Parkinson.

Con respecto a la actividad sexual, es importante que se recuerde a sí mismo que *¡la espontaneidad no lo es todo!* Para muchos de nosotros el sexo equivale a romance; deseamos que “simplemente suceda”. Pero quienquiera que haya criado hijos sabe que la planificación para poder disponer de privacidad y tiempo para la intimidad es con frecuencia la única manera de que pueda suceder. Muchas parejas mayores han aprendido a reservar tiempo en la mañana para el sexo, ya que en ese momento del día, el nivel de testosterona es más alto, por lo que al hombre le resulta más fácil mantener una erección.

De la misma manera, las fluctuaciones motoras del Parkinson pueden requerir una planificación anticipada. Haga preparativos para la intimidad sexual cuando sea más probable que sus medicamentos tengan su efecto máximo y los síntomas estorben menos. No sienta vergüenza de preparar el ambiente propicio. Pruebe usar sábanas de seda para reducir la fricción contra la ropa de cama. Experimente una nueva posición. Tengan sexo o no, acuéstense acurrucados juntos en la cama, simplemente para mantener la intimidad que da el contacto de la piel. Si después de un período razonable, los problemas sexuales no se resuelven, hable abiertamente sobre la situación con su médico.



Para un análisis sobre **La enfermedad de Parkinson en el lugar de trabajo, Asuntos de familia y/o La participación de los hijos**, consulte el próximo capítulo sobre **Problemas especiales de las personas con Parkinson de inicio precoz**.

## Grupos de apoyo

La National Parkinson Foundation (NPF) patrocina grupos de apoyo en todo Estados Unidos para personas que viven con EP y sus familias. A algunos pacientes les preocupa que asistir a un grupo de este tipo y ver a una persona con síntomas avanzados podría desalentar a alguien recientemente diagnosticado. Pero casi siempre la experiencia resulta ser alentadora. Es muy probable que conozca personas que están muy bien a pesar de haber tenido EP durante varios años, que responden bien a los medicamentos y que disfrutan sus vidas plenamente. En algunas áreas, existen grupos de apoyo específicos para personas recién diagnosticadas o que están en sus cuarenta años o menos.

Los grupos de apoyo ofrecen educación, contacto social y comprensión, así como la oportunidad de compartir las propias perspectivas y formas de vivir con EP.



Para obtener más información sobre grupos de apoyo en su área, comuníquese con la National Parkinson Foundation al (800) 327-4545 o visite [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org).



## La importancia del optimismo

Mantener una actitud positiva es una de las cosas más saludables que puede hacer. En última instancia, será su buena disposición y su capacidad para adaptarse e implementar cambios, lo que sustentará la energía, las actividades y las relaciones que dan sentido y alegría a su vida. Un enfoque positivo es extender su estado de salud óptimo el mayor tiempo posible. Piense en todo lo que tiene para estar agradecido. Aquello que usted valore sobre su vida en este momento incidirá en su capacidad para adaptarse a la vida con EP.



### Una nota sobre la diversidad cultural

La EP afecta a personas de todos los orígenes culturales y étnicos. Cada cultura tiene una visión única sobre la atención de la salud y las enfermedades **crónicas**. Su cultura y sus creencias incidirán en cómo usted busca asistencia médica y cómo asimila y se adapta a la EP.

## La asimilación: Un proceso continuo

Asimilar y adaptarse a la EP es un proceso continuo que cambiará la evolución de la enfermedad y es mucho más profundo de lo que se discute en este capítulo. Comience por aprender la información básica sobre la EP y lo que usted puede hacer para cuidar de sí mismo. Un buen comienzo es la información de este manual. Los grupos de apoyo y los foros de discusión en Internet también pueden ser una buena fuente de información.

La National Parkinson Foundation brinda información adicional y detallada sobre diversos temas que pueden ser de su interés durante el transcurso de la enfermedad. Consulte la lista de manuales disponibles en el Apéndice B. Estos manuales están disponibles en forma gratuita y pueden solicitarse en el sitio web de la National Parkinson Foundation, [www.parkinson.org](http://www.parkinson.org), o llamando a la línea gratuita (800) 327-4545.



## Capítulo 6

### Problemas especiales de las personas con Parkinson de inicio precoz

Stan tiene 44 años de edad, vive en Madison, Wisconsin, con su esposa Ellen, tres hijos, dos perros, dos automóviles y una hipoteca. Con su estresante trabajo como ingeniero industrial gana \$68,000 al año. Hasta hace dos años, las mayores preocupaciones de Stan eran pagar las cuentas, ayudar a su mamá a mudarse a un centro para jubilados y el caos de criar a hijos adolescentes.

Entonces Ellen comenzó a cuestionarse el temblor ocasional en la mano izquierda de Stan. Parecía arrastrar ligeramente su pie izquierdo, en especial cuando estaba cansado y su jefe se quejaba de que su escritura ya no se podía leer de tan pequeña que era. Ante la insistencia de Ellen, Stan hizo una cita con el médico de la familia...

...que le dijo, “aunque probablemente no haya nada de qué preocuparse, debería consultar a un neurólogo”...

...que dijo que Stan era “demasiado joven para tener enfermedad de Parkinson”....

Le hizo una batería de exámenes para descartar otras enfermedades y finalmente determinó que debería consultar a un especialista en trastornos motores en Milwaukee,

... que dijo que Stan efectivamente tenía enfermedad de Parkinson, y que le beneficiaría comenzar con un medicamento de baja dosis para controlar los síntomas...” No es mortal, no hay cura, tratamos los síntomas, no se preocupe”, dijo el especialista.

“¿Y ahora qué?, agonizó Stan durante el largo viaje de regreso a casa...”

“¿Podré seguir trabajando? ¿Debo decírselo a mi jefe?”

“¿Cómo va a tomar esto Ellen?”

“¿Qué debemos decirles a los chicos?”

“¿Es peligroso que conduzca un vehículo?”

“¿Puedo quedarme inválido?”

“¿Acaso puedo enfrentar esto?”

Las preguntas seguían apareciendo...

## El diagnóstico de la enfermedad de inicio precoz

La decisión del actor Michael J. Fox de “hacer pública” la noticia de que tenía la enfermedad de Parkinson ha intensificado la conciencia pública sobre la EP en adultos jóvenes. La valentía del Sr. Fox y su esposa Tracy Pollan de compartir su travesía personal y sus esperanzas en el futuro con los medios de comunicación, es algo digno de aplauso. Los asuntos complejos de cuándo es mejor compartir la noticia del diagnóstico, cuándo comenzar a tomar medicamentos, sumados a las preocupaciones sobre la seguridad económica y el desempeño en el trabajo, tienen distintas implicaciones cuando se es joven.

Alrededor del 10 % de las personas diagnosticadas con EP idiopática, son diagnosticadas entre los 21 y los 40 años de edad. Los rasgos clínicos de las personas con enfermedad de Parkinson de inicio precoz pueden ser distintos de otros pacientes de mayor edad. Entre el 30% y el 50% de los casos de inicio precoz comienzan con *distonía*, una incómoda rigidez o “encogimiento” de un grupo muscular. La distonía del pie y la pantorrilla es algo frecuente en personas jóvenes con EP. El temblor parece ser levemente menos frecuente en jóvenes, pero igual es uno de los síntomas más molestos de la EP. El temblor puede interferir con las tareas cotidianas como afeitarse, vestirse, escribir y muchas otras funciones que requieren una buena coordinación de la habilidad motora fina. Muchos jóvenes con enfermedad de Parkinson que siguen trabajando y participando en su comunidad reportan también que el temblor es un visible recordatorio incómodo de su enfermedad.

Se cree que los jóvenes con EP sufren más temprano las fluctuaciones motoras y discinesias (movimientos involuntarios de escritura) en respuesta a la levodopa, el medicamento más efectivo para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. No obstante, la tolerancia en general de los medicamentos contra el Parkinson y la *prognosis* general (cómo es probable que se encuentre en el futuro), parece ser mejor que en adultos mayores. En parte, quizás esto se deba a los demás problemas crónicos de salud de las personas mayores, como por ejemplo, artritis y problemas cardíacos, los cuales pueden afectar aún más la movilidad.

## Prognosis de la EP de inicio precoz

Las diferencias inherentes a la condición física de los adultos de mediana edad en comparación con los adultos mayores, no parecen explicar completamente la diferencia de la evolución de la enfermedad entre estos dos grupos. Una forma de medir el avance de la enfermedad es la discapacidad, la cual se refiere a las limitaciones que tiene una persona para realizar las actividades de la vida diaria. En un estudio realizado, la discapacidad de los adultos mayores con EP resultó ser alrededor de 80% mayor que la de jóvenes, evaluados en su quinto año de tratamiento con levodopa.

Las personas de edad más avanzada parecen tener dificultades considerablemente mayores de cognición. Por *cognición* se entiende el estado mental de un individuo, el cual incluye la capacidad de razonar, recordar y ejercer buen juicio. Esta es una comparación muy difícil de hacer ya que la edad avanzada por sí misma, incide en el deterioro cognitivo.

## La enfermedad de Parkinson en el lugar de trabajo

Se estima que entre el 25% y el 30% de las personas diagnosticadas con EP continúan trabajando. Algunas personas siguen trabajando a tiempo completo o a tiempo parcial por muchos años. Aunque el diagnóstico de EP no necesariamente significa una jubilación anticipada, cuestiona la mejor manera en que se puede desempeñar el trabajo y minimizar el estrés laboral.

Ruth Hagestuen, RN, MA Directora de Servicios de Campo de la National Parkinson Foundation, sugiere abordar el trabajo desde una nueva perspectiva. Haga un esquema de sus responsabilidades generales y luego desglose cada área en tareas individuales.

Después, considere si sus síntomas interferirán o no con su capacidad para realizar cada tarea. Busque formas alternativas de hacer las cosas. Trate de programar la realización de tareas difíciles o exigentes en los períodos de mejor desempeño y reserve horarios específicos para realizar tareas que le requieran mayor esfuerzo y tiempo, como escribir informes.

En la mayoría de los casos, es aconsejable ser honesto con su jefe y con los compañeros de trabajo cercanos sobre su problema de Parkinson. Es natural que le preocupe cómo reaccionarán ante la noticia. Si sus síntomas son obvios en un momento en particular, ofrezca una explicación. La comunicación honesta abre la puerta para que el equipo de trabajo haga los ajustes necesarios para satisfacer las necesidades que usted pueda tener, sin que signifique una carga para sus colegas.

Si cree que la empresa en la que trabaja podría discriminar a alguien con una discapacidad, la ley no le exige que usted mencione su diagnóstico al empleador siempre que pueda realizar bien su trabajo. Desde el punto de vista legal, parte de la responsabilidad del empleador es realizar los cambios necesarios en el entorno y en la carga de trabajo. Esta es una decisión personal y a menudo es cuestión de elegir el mejor momento para hacer pública la situación.



La Ley ADA (Americans with Disabilities Act) otorga a todas las personas calificadas el derecho a un trabajo, sin exclusión por discapacidad. La ley también exige adaptaciones razonables en el lugar de trabajo para el trabajador discapacitado. Esto puede abarcar modificaciones en el horario de trabajo y la asignación de tareas o adaptaciones en el lugar de trabajo para el uso de equipos o dispositivos. Si está buscando un nuevo trabajo después del diagnóstico, la ley prohíbe a los empleadores hacer preguntas sobre su estado de salud, hasta después de que le hayan seleccionado y ofrecido un cargo y solamente si incide directamente en áreas específicas de su desempeño.

Para obtener más información, visite [www.ada.gov](http://www.ada.gov) o [www.dol.gov/odep/](http://www.dol.gov/odep/).

La Ley ADA (Americans with Disabilities Act) otorga a todas las personas calificadas el derecho a un trabajo, sin exclusión por discapacidad, y exige que se hagan adaptaciones razonables en el lugar de trabajo para las personas con discapacidades. Las adaptaciones razonables incluyen hacer que las instalaciones existentes usadas por los empleados permitan un fácil acceso y uso por parte de personas con discapacidades; restructuración del trabajo; modificación del horario de trabajo o reducción a media jornada; reasignación a cargos vacantes; adquisición o modificaciones de equipos o dispositivos; y otras adaptaciones similares. La mayoría de las adaptaciones razonables pueden ser realizadas con un costo mínimo para el empleador.

En cuanto a la búsqueda de un *nuevo* trabajo después de que se le diagnosticó EP, la ley ADA estipula que los empleadores no pueden legalmente hacer preguntas sobre discapacidades hasta después de revisar todas las calificaciones para el trabajo y hacerle una oferta condicional. Y después de dicha oferta, usted está obligado a responder preguntas sobre su discapacidad solo si dicha discapacidad puede afectar el desempeño de funciones específicas.

## Asuntos de familia

Entre los jóvenes con EP, las familias de un solo integrante son la excepción. Por lo común, vivir con alguien que tiene EP afecta también a muchas otras personas. El cónyuge sano, ahora designado como el “cuidador” o el cónyuge “a cargo” de la pareja, podría tener que desempeñar muchos papeles, como coproveedor y la función de padre y madre. O tiene sus propios problemas de salud de los que preocuparse además de la preocupación por la persona con EP. Es un dilema complejo que requiere paciencia, resistencia y creatividad por parte de todos los involucrados.

Los padres de edad avanzada a menudo quedan estupefactos al enterarse que su hijo de mediana edad tiene una enfermedad generalmente asociada a los ancianos. Su inquietud puede ser aún mayor si este hijo es alguien del que dependen emocional o incluso económicamente.

El matrimonio es la relación estudiada con mayor frecuencia y que más se describe en la bibliografía sobre el cuidado de enfermos. La pareja que cuida a una persona joven o de mediana edad con EP enfrenta desafíos particulares. La frustración de lidiar con diagnósticos incorrectos o tardíos puede hacerse sentir; algunas parejas en realidad sienten alivio al finalmente *recibir* un diagnóstico de EP, porque al menos es menos aterrador que la alternativa que temían.

Es importante que las parejas mantengan un diálogo honesto sobre los sentimientos y experiencias de vivir dentro de los nuevos parámetros impuestos por la enfermedad de Parkinson. A la larga, es posible que el cónyuge más sano tenga que asumir algunos roles y tareas que antes tenía la persona con EP. Es una negociación continua. Aun si la persona con EP continúa teniendo todas sus responsabilidades anteriores, su lentitud o torpeza al realizar algunas actividades podría ser irritante de observar para su pareja, que se pregunta cuándo contenerse y cuándo ofrecer ayuda.

Los cónyuges y otros seres queridos de la familia a menudo expresan frustración al no saber cómo interpretar los períodos “on” y “off” de la función motora. Como le dijo una esposa al médico de su marido, “Es difícil saber cuándo *no* puede hacer algo de verdad y cuándo está usando la EP como excusa para que yo tenga que hacer las tareas que no le gustan”.

Las parejas a las que les va mejor ante una enfermedad crónica son las que conversan desde el primer día sobre cómo la enfermedad afecta el funcionamiento diario de la familia y qué puede hacer cada uno para que las cosas resulten más fáciles. Los “cuidadores” a quienes les va mejor “a la larga” son aquellos que aprenden desde el inicio a ser flexibles, que expresan sus propias necesidades cambiantes y reservan periódicamente tiempo privado para sí mismos para conservar su propia salud física y mental para poder cuidar a la persona con Parkinson y a la familia. A algunas parejas, el activismo político en la gran comunidad de Parkinson parece darles fuerza. Mucho de los más poderosos promotores de mejores servicios y más dinero para la investigación de la EP son cónyuges devotos de una persona con la enfermedad.

## La participación de los hijos

Las familias jóvenes deben enfrentar los singulares problemas de cómo comunicar el diagnóstico y compartir los altibajos diarios de la EP con hijos pequeños y adolescentes que aún viven en el hogar. Esto equivale a explorar terrenos desconocidos, en situaciones en las que las soluciones de “cómo hacer” evolucionan con el tiempo y según el contexto específico de cada familia.

Los niños absorben la realidad de la enfermedad de Parkinson “por ósmosis” además de asimilar lo que se les dice directamente. Los niños saben intuitivamente lo frustrante que es para su padre/madre el temblor o no poder caminar y son capaces de sentir compasión y ofrecer ayuda comprensiva. Saben instintivamente cuando algo no está del todo bien en la familia...ya sea algo físico o relacional. Tratar de ocultar el diagnóstico a los niños generalmente es un error. En lugar de consumir la energía vital ocultando el secreto es mejor canalizar dicha energía para enfrentar las exigencias de conservar el matrimonio, ganarse la vida y criar a los hijos.

Los niños necesitan confiar en que su mamá o su papá va a estar bien, aunque tenga algunos problemas que se notan algunos días más que otros. Necesitan confiar en que ambos padres estarán “allí” para ellos, como siempre. Quizás necesitan confiar en que la EP no es mortal, como el cáncer de pulmón del que murió un abuelito, o no es contagiosa como la varicela. Responder con naturalidad a preguntas específicas – sobre la base de “lo que necesitan saber/lo que están preparados para saber” – puede servir para que los niños asuman el hecho de tener un padre/madre que quizás tenga necesidades especiales.

## Adolescentes

¿Y qué hacer con los adolescentes? ¡Esos jóvenes que quizás sientan vergüenza hasta de padres que *no* tienen enfermedad de Parkinson!

A veces, a los adolescentes les puede resultar beneficioso recibir orientación psicológica profesional para ayudarles a enfrentar la situación de tener un padre que no es físicamente perfecto. Al igual que en el caso de cualquier padre/madre, es importante conservar los papeles centrales de autoridad, ejemplo a seguir y mentor, en lugar de tratar de ser el amigo o confidente de su hijo o hija adolescente.

Quizás los adolescentes mayores necesiten que se les asegure que “habrá dinero para la universidad”, o que mamá y papá no esperan que ellos sean los cuidadores suplentes. Por otro lado, un adolescente maduro puede sentir gran satisfacción al “echar una mano” con las tareas del hogar o con las tareas de chofer que antes solían ser del exclusivo dominio del padre que ahora padece la EP.

## Noticias de Stan

¿Se pregunta qué fue del amigo que le habíamos presentado antes? Todavía tiene esposa, tres hijos y dos perros, pero ahora tiene tres automóviles y una hipoteca con una tasa de interés más baja. Dos años después de su diagnóstico, sigue trabajando como ingeniero; y el mes pasado su familia recibió autorización para trabajar desde su casa dos días por semana.

Ellen regresó a la universidad para terminar su carrera y obtener el título de docente. Sherry, la hija mayor, acaba de obtener su licencia de conducir, lo cual fue estresante, pero ahora la familia cuenta con otro integrante para llevar en auto a los demás y para hacer los mandados.

Los neurólogos de Stan recientemente aumentaron la dosis de su agonista de la dopamina. Han hablado de agregar Sinemet a su régimen de medicación, pero Stan siente que por ahora está bastante bien. Sus prácticas de golf han sufrido un poco, pero no lo suficiente como para que le apene jugar. Generalmente se siente mejor cuando tiene tiempo de ir al gimnasio dos veces por semana.

En resumen, Stan lo lleva bien.

## Apéndice A

### Glosario

**Antioxidante:** Una sustancia que protege las células del daño producido por la oxidación.

**Parkinsonismo atípico:** Un conjunto de trastornos cerebrales que al principio son similares a la enfermedad de Parkinson, pero difieren en la evolución de la enfermedad y en la respuesta a los medicamentos contra el Parkinson. Los términos parkinsonismo atípico y síndromes parkinson-plus se usan indistintamente.

**Bradicinesia:** El término hace referencia a la lentitud de movimientos típica de los pacientes con enfermedad de Parkinson.

**Crónica:** Un término usado para describir una enfermedad o condición que perdura en el tiempo y no desaparece.

**Estimulación cerebral profunda (ECP):** Un tipo de cirugía usada en el tratamiento de los síntomas de la EP.

**Dopamina:** Una sustancia química en el cerebro que regula el movimiento y las emociones.

**Medicamentos dopaminérgicos:** Medicamentos que aumentan el nivel de **dopamina** en el cerebro y son habitualmente usados para tratar la enfermedad de Parkinson (es decir, carbidopa/levodopa y agonistas de la dopamina).

**Distartia:** Un conjunto de trastornos del habla causados por alteraciones en la fuerza de la coordinación de los músculos que producen el habla como consecuencia de daño en el cerebro o en los nervios.

**Festinación:** Andar con pasos cortos y arrastrando los pies.

**Radicales libres:** Sustancias tóxicas producidas continuamente por todas las células del cuerpo humano.

**Congelamiento:** Incapacidad temporal e involuntaria de moverse.

**Hipomimia:** Reducción de la expresividad del rostro debido a la **rigidez** de los músculos faciales.

**Idiopática:** Se dice de una enfermedad de la cual no se conoce su causa.

**Micrografía:** Alteración de la caligrafía que hace que la letra se vuelva muy pequeña.

**Fluctuaciones motoras:** Alteraciones repentinas e impredecibles de la habilidad de moverse.

**Síntomas motores:** Síntomas de la EP que afectan el movimiento, incluyendo temblor, bradicinesia e inestabilidad postural.

Los términos del glosario se destacan en **italica y negrita** la primera vez que aparecen en un capítulo.



**Neurólogo especializado en trastornos motores:** Un neurólogo que ha completado un programa de capacitación de uno a dos años de duración en el tratamiento de trastornos motores, tal como la enfermedad de Parkinson.

**Trastorno neurodegenerativo:** Una enfermedad o condición causada por la muerte o degeneración de las células del sistema nervioso en el cerebro y en la médula espinal. La enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Alzheimer y la esclerosis lateral amiotrófica son ejemplos de trastornos neurodegenerativos.

**Neuroprotector:** Que retrasa o detiene la muerte de las células del cerebro.

**Neurona:** Una célula que conduce impulsos nerviosos eléctricos de una parte del cuerpo a otra.

**Síntomas no motores:** Síntomas asociados a la EP que no están relacionados con las alteraciones del sistema motor (es decir, dolor, entumecimiento, ansiedad, tristeza, agitación, babeo, sudoración, alteraciones urinarias, palpitaciones cardíacas, mareos). Vea síntomas secundarios.

**Síndromes parkinson-plus:** Término usado como sinónimo de parkinsonismo atípico (vea lentitud, falta de equilibrio, problemas al andar, etc.).

**Parkinsonismo:** Término amplio usado para describir síntomas similares al Parkinson (temblor en reposo, lentitud, falta de equilibrio, problemas al andar, etc.).

**Inestabilidad postural:** Problemas de equilibrio; equilibrio inestable.

**Progresiva:** Término usado para describir una enfermedad o condición que empeora con el paso del tiempo.

**Retropulsión:** La tendencia a caerse de espalda.

**Rigidez:** Aumento de la resistencia percibida al movimiento pasivo de una extremidad.

**Síntomas secundarios:** Síntomas asociados con la enfermedad de Parkinson que no son los síntomas primarios de temblor, bradicinesia, rigidez e inestabilidad postural, aunque el síntoma, es causado por la rigidez de los músculos faciales.

**Sustancia negra:** Una región del cerebro en donde las células producen dopamina.

**Temblor:** Sacudida involuntaria de una parte del cuerpo.

## Apéndice B

### Otros manuales de NPF en español

- *Medicamentos para la Enfermedad de Parkinson*
- *La Importancia de la Nutrición*
- *Estar en Forma Cuenta*
- *Dificultades con el Habla y la Deglución (Tragar)*
- *Consejos Prácticos para la Enfermedad de Parkinson*
- *El Cuidado y la Adaptación Necesaria*
- *Manejo de la Enfermedad de Parkinson en su Etapa Avanzada*

## Agradecimientos

Este folleto fue originalmente escrito por Paul Nausieda, MD y Gloria Block, RN, MSN, con aportes de Glenna Dowling RN, PhD, Susan Imke, RN, MS, y varios otros expertos en Parkinson de todos los EE. UU. Partes del texto de la primera edición se conservan en la segunda edición.

El editor desea agradecer los aportes de aquellos que han formado parte de las Comisiones de Publicaciones de la NPF en el pasado y en el presente, cuyas valiosas revisiones y comentarios en diversas etapas contribuyeron enormemente en esta segunda edición:

Melanie Brandabur, MD, Alexian Neurosciences Institute, Hoffman Estates, IL; Joll Burkholder, RN, Markham-Stouffville Health Center, Markham, Ontario, Canada; Joan Carpenter, RN, NP, Bear, DE; Holly Chaimov, Parkinson's Resources of Oregon, Portland OE; Caroline DiDonato, MSN, NP-C, Medical College of Georgia, Augusta, GA; Marian Diminno, RN, MSN, University of California, San Francisco, Parkinson's Disease Clinic and Research Center; Joan Gardner, RN, BSN, Struthers Parkinson's Center, Minneapolis, MN; Gladys Gonzalez-Ramos, PhD, New York University Ehrenkranz School of Social Work, New York, NY; Ruth Hagestuen, RN, MA, National Parkinson Foundation, Miami, FL; Sharon Metz, RN, MPH, National Parkinson Foundation, Miami, FL; Michael Okun, MD, University of Florida, McKnight Brain Institute, Gainesville, FL; Leon Paparella, Capital Area Chapter, Washington, DC; Patricia Simpson, RN, MHA, Scott & White Clinic, Temple, TX; Teresa Steffan, PhD, PT, Mequon, WI; Jane Wright, MSW, The Parkinson Council Chapter of NPF, Philadelphia, PA; Michael Zigmund, PhD, University of Pittsburg, PA.

Agradecemos también a Daniel Weintraub, MD, University of Pennsylvania School of Medicine, por su colaboración en este manual.

