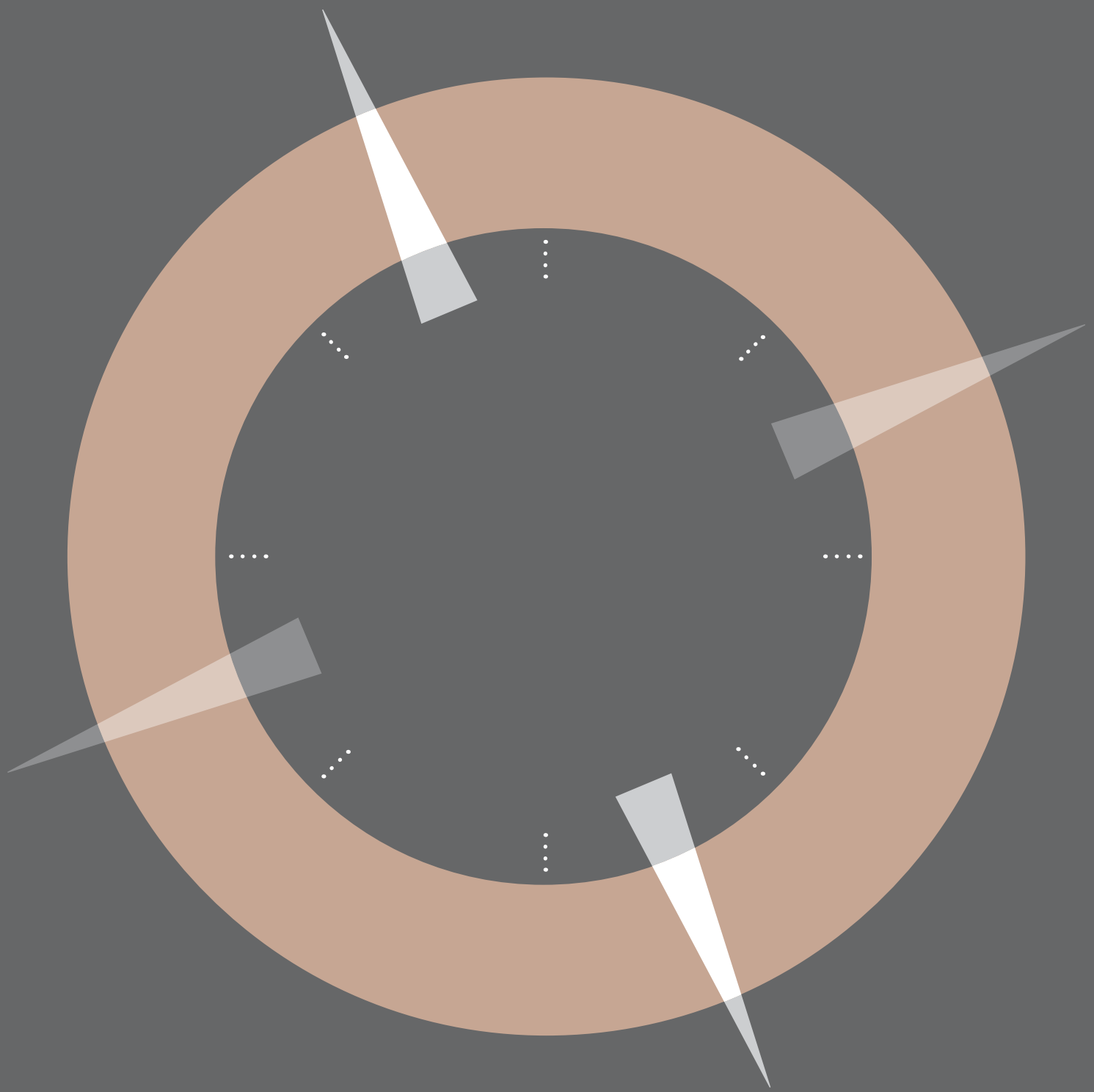
PARKINSON 360°



Testimonios reales
para pacientes
y familias

Índice

02 Introducción: Cómo utilizar (y cómo no utilizar) este libro

03 Cómo surgió este libro

04 Principios para vivir con la enfermedad de Parkinson

06 *Conociendo la enfermedad de Parkinson*

El camino hasta obtener el diagnóstico, los síntomas y cambios emocionales frecuentes que pueden presentarse cuando nos adaptamos a vivir con la enfermedad de Parkinson (EP), y los primeros pasos que hay que tomar.

Michael S. Fitts cuenta cómo comenzó su experiencia con la enfermedad de Parkinson.

16 *Transitar el camino con la enfermedad de Parkinson*

Qué sucede cuando los síntomas comienzan a interferir en nuestra rutina, por ejemplo, en el trabajo o en nuestras relaciones sociales. Además, qué hay que tener en cuenta sobre los nuevos medicamentos y cómo contar con los servicios de profesionales relacionados con el cuidado de la salud.

Jimmy Choi comenta sobre los efectos positivos y negativos que la enfermedad de Parkinson ha causado en su vida.

26 *Pensar en el futuro con la enfermedad de Parkinson*

Cómo cambian y evolucionan los síntomas, cómo planificar niveles más altos de ayuda y ajustar el régimen de medicamentos.

Lisette Ackerberg cuenta los cambios que hizo para vivir plenamente con la enfermedad de Parkinson.

36 *Estimulación cerebral profunda*

Aunque este procedimiento quirúrgico no es adecuado para todos los pacientes, puede impactar positivamente en las complicaciones que surgen de los medicamentos para la EP, como la discinesia. Conozca los posibles beneficios de esta cirugía y lo que sucederá en el quirófano.

Richie Rothenberg relata cómo fue su experiencia antes, durante y después de haberse sometido a este procedimiento.

42 Guía de medicamentos para la enfermedad de Parkinson

48 Terapias complementarias y alternativas

52 Créditos

54 Índice

Cómo utilizar (y cómo no utilizar) *este libro*

Todas las personas con diagnóstico de enfermedad de Parkinson (EP) emprenden un camino singular. No existe una manera única de recorrerlo, y para muchos este es uno de los desafíos más grandes que plantea esta enfermedad. Desde los comienzos de la Fundación Michael J. Fox (The Michael J. Fox Foundation o MJFF, por sus siglas en inglés), las personas y familias que conviven con esta enfermedad nos solicitan información transparente, confiable y clara para saber qué deben esperar a medida que evoluciona, y recursos para poder afrontarla de la mejor manera.

El objetivo de este libro es ayudarle a conocer y explorar los aspectos clínicos, sociales y emocionales correspondientes a las distintas etapas de la enfermedad de Parkinson. No intenta establecer una cronología exacta sobre cómo evoluciona ni realizar clasificaciones debido a su singularidad. Para cada persona, los síntomas, el impacto y la evolución de la enfermedad de Parkinson son diferentes. No es posible predecir cómo se va a desarrollar en cada uno; usted y su médico lo descubrirán con el tiempo. A pesar de la naturaleza personal y única de la enfermedad de Parkinson, sabemos que existen síntomas y transiciones específicos que ocurren en ciertas etapas durante el transcurso de la vida con la enfermedad. Queremos brindarle la oportunidad de enfrentarse a estos posibles momentos cruciales con seguridad y de sentirse identificado con las vivencias de otras personas.

Elaboramos una guía práctica e interesante que usted y sus seres queridos querrán leer y releer en el transcurso de su vida con esta enfermedad. Úsela para iniciar conversaciones en el hogar o en el consultorio del médico y recurra a ella cuando necesite consejos útiles. Como con cualquier otro

recurso, préstele atención a aquello que lo haga sentirse identificado e ignore todo lo que lo agobie. Revise ligeramente los capítulos, lea algunas páginas o simplemente examine los perfiles de los pacientes.
No lo lea de principio a fin y crea que la vida con la enfermedad de Parkinson se resume en un breve libro. Si se siente perturbado, nota que se obsesiona con el contenido o se encuentra poniéndole etiquetas a su enfermedad o temiendo lo peor, déjelo de lado. Recuerde que usted afronta una versión propia de la enfermedad. Mientras algunos prefieren enfocarse en el presente, otros planifican el posible (pero no inevitable) camino que tienen por delante. Independientemente de lo que elija, este libro contiene información para usted. Concéntrese en lo que lo representa.

Esta guía intenta organizar los aspectos de una enfermedad altamente variable y presenta un panorama general de las experiencias más frecuentes de las personas que viven con ella. Tenga en cuenta que en este libro no se relatan todas las vivencias. No todas las personas llegan a las etapas medias o avanzadas ni experimentan los síntomas con la misma intensidad.

La información se encuentra organizada de la siguiente manera:

» **Conociendo la enfermedad de Parkinson**: la aparición de síntomas, el diagnóstico inicial y cómo se viven los primeros años con la enfermedad.

» **Transitar el camino con la enfermedad de Parkinson**: cómo evolucionan los síntomas (diferentes intensidades según la persona), cómo adaptarse constantemente a vivir con EP y, para algunos, cuándo comenzar con los medicamentos para el control de los síntomas (aunque esto puede suceder diferentes etapas).

» **Pensar en el futuro con la enfermedad de Parkinson**: cuando la enfermedad se encuentra en una etapa avanzada, es posible que los síntomas aumenten significativamente y surjan complicaciones con los medicamentos. Sin embargo, no todas las personas llegan a esta etapa o pasan por estas circunstancias.

En la actualidad, las personas con EP tienen motivos para ser optimistas con respecto a su futuro y al de toda la comunidad. Las investigaciones progresan con rapidez y nos permiten saber más sobre la enfermedad, los métodos específicos para diagnosticarla y medirla, las terapias sintomáticas más efectivas e incluso la cura. Los nuevos medicamentos sintomáticos están pasando del proceso de desarrollo a la etapa de comercialización. Las terapias que podrían modificar el curso de la enfermedad están siendo sometidas a ensayos clínicos. Los procedimientos quirúrgicos y los dispositivos están mejorando. Cada vez existen más opciones para que pueda vivir su vida con mayor plenitud en cada momento de la enfermedad de Parkinson.

Esperamos que esta guía, el sitio web y el video (**michaeljfox.org/parkinson360-espanol**) lo inspiren a participar activamente en su cuidado, a encontrar nuevas maneras de involucrarse en la comunidad de la enfermedad de Parkinson y a vivir bien por muchos años más.

CÓMO SURGIÓ ESTE LIBRO

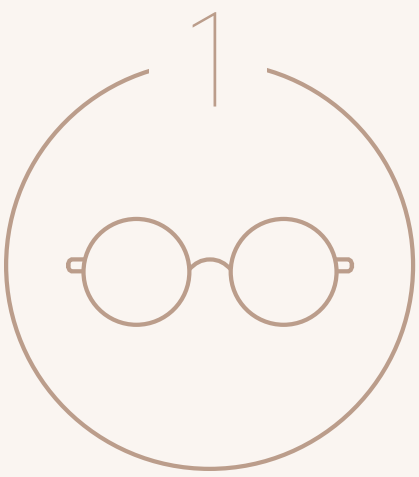
Este libro surgió de conversaciones en las que con frecuencia se planteaba la necesidad de profundizar los conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson: opciones para que las personas recientemente diagnosticadas, las que conviven con síntomas nuevos que aparecen a medida que la enfermedad evoluciona y las que cuidan de sus seres queridos puedan vivir con plenitud.
Si bien tratamos de plasmar la diversidad de realidades de vida con esta enfermedad, sabemos que no es posible reflejar las vivencias de todas las personas que la padecen.

El desarrollo del contenido estuvo a cargo de la Dra. Rachel Dolhun, especialista en trastornos del movimiento, neuróloga certificada por el Consejo de Medicina y vicepresidenta de Comunicaciones Médicas de la Fundación.

Agradecemos a la Dra. Claire Henchcliffe de Weill Cornell Medicine, por la revisión médica especializada del libro, y a la Dra. Karen Jaffe y la Dra. Soania Mathur, ambas miembros del Consejo de Pacientes de la Fundación, por la evaluación del libro desde el punto de vista de las personas que viven con esta enfermedad.

También queremos agradecer la colaboración de los cuatro miembros de la comunidad de personas con enfermedad de Parkinson que compartieron sus dificultades, esperanzas, imágenes y experiencias para este proyecto: Lisette Ackerberg, Jimmy Choi, Michael S. Fitts y Richie Rothenberg.

Siete principios para vivir con la enfermedad de Parkinson



No existe una descripción universal de la enfermedad de Parkinson.

Sus síntomas y la evolución de la enfermedad no serán como los de los demás. Controle su propia enfermedad de Parkinson, instrúyase sobre el tema y conviértase en un experto sobre usted mismo.

Mantenerse aislado puede empeorar los síntomas.

No es necesario que afronte la enfermedad solo. Si adopta un enfoque en equipo que cuente con un especialista en trastornos del movimiento y con profesionales relacionados con el cuidado de la salud puede mantenerse física y emocionalmente fuerte. Manténgase en contacto con sus seres queridos y evalúe la posibilidad de unirse a un grupo de apoyo.

No se conforme.

La enfermedad de Parkinson varía al igual que las opciones de tratamiento. Diseñar un régimen de medicamentos con el que se sienta cómodo y que sea efectivo para usted llevará tiempo y, es posible, que tenga que probar con varios. Continúe trabajando con su médico y equipo de cuidado hasta encontrar uno. Realice cambios para adaptarse a la evolución de la enfermedad, según sean necesarios.

4

Aprenda a filtrar las noticias.

Lo último en materia de investigación nos trae esperanza, pero como convivimos en un entorno de información constante, debemos aprender a interpretar las noticias científicas. Busque expertos en los que pueda confiar, manténgase actualizado a través de fuentes fidedignas e ignore todo lo demás. Si se informa correctamente, podrá vivir más tranquilo.

5

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad cambiante.

Puede tener días, semanas y meses buenos, incluso en tiempos difíciles. La actividad física, la alimentación saludable, la vida social y los pasatiempos influyen de manera positiva en la manera de cursar la enfermedad.

6

Comprométase con la causa.

Existen varias maneras de colaborar para obtener mejores resultados para usted y otras personas con enfermedad de Parkinson: participar en estudios de investigación o en grupos de activismo a favor de la investigación, recaudar fondos, empezar a escribir en un blog o fundar un grupo de apoyo. Involucrarse lo hará sentir que tiene el control y que nos está ayudando a estar más cerca de vivir en un mundo libre de esta enfermedad.

7

Prepárese.

Todos vamos a tener que enfrentar problemas en nuestros últimos días, estemos enfermos de Parkinson o no. Asegúrese de que sus familiares comprendan cuáles son los cuidados para el final de la vida que desea, deje su testamento y herencia en orden. Si bien estos temas son complejos de hablar, es mejor hacerlo al principio para que todo sea más sencillo a medida que la enfermedad avanza.

"Cuando más le temí a la enfermedad de Parkinson, fue cuando menos la comprendía, los primeros días, meses y años después del diagnóstico. Puede sonar extraño, pero tuve que aprender a respetarla" —MICHAEL J. FOX

01. C
la em
de P

Conociendo la enfermedad de Parkinson

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson nos cambia la vida y lleva tiempo procesarlo. Cada paciente maneja su diagnóstico a su manera y existen muchas formas de hacerlo. Muchas personas logran continuar viviendo del mismo modo que antes del diagnóstico: no necesitan hacer cambios bruscos en el trabajo ni en el hogar.
Sin embargo, otras personas aprovechan la oportunidad para planear la posibilidad de hacer cambios en el lugar de trabajo, el hogar y en sus relaciones.

Michael S. Fitts
Diagnosticado a los 38 años de edad
Vive en Alabama

Aquí y ahora:

Cambios que puede notar al principio

En las primeras etapas de la enfermedad de Parkinson, se perciben indicios de la enfermedad de Parkinson hasta que un médico confirma el diagnóstico en función de tres síntomas motores cardinales:

» Temblor en reposo: un temblor rítmico, por lo general, de un dedo, una mano o un brazo que ocurre en reposo y que desaparece al mover la extremidad.

» Rigidez: endurecimiento muscular que se detecta luego de la evaluación de un médico.

» Bradicinesia: lentitud en los movimientos que puede manifestarse como el balanceo del brazo al caminar, la reducción de la velocidad para caminar, la baja frecuencia de parpadeo o la disminución de la expresión facial.

Cuando la enfermedad se diagnostica, además de la bradicinesia, aparece uno de los primeros dos síntomas en un lado del cuerpo (temblor en reposo o rigidez). Si bien el temblor en reposo es el síntoma más frecuente, no todas las personas lo padecen. Los problemas para caminar y de equilibrio tales como inestabilidad o cambios en el patrón o el ritmo de marcha, pueden aparecer en la primera etapa, pero si se presentan, generalmente lo hacen durante las etapas posteriores de la enfermedad. La distonía es una contracción involuntaria de los músculos que provoca una postura anormal prolongada (como el desvío de un pie hacia adentro) que puede aparecer en el momento del diagnóstico, especialmente en las personas más jóvenes, pero también puede hacerlo después o durante el transcurso de la enfermedad.

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson se obtiene a través de la historia clínica del paciente así como de la evaluación física.
No existe ningún análisis de laboratorio, ya sea de sangre, de orina o de líquido cefalorraquídeo, ni imágenes radiológicas cerebrales que puedan confirmar que una persona padece la enfermedad. A menudo, estas pruebas se realizan para descartar otras afecciones similares a la enfermedad de Parkinson, pero no son suficientes para confirmar el diagnóstico. En algún momento estas pruebas existirán. La Fundación y numerosos grupos de investigación se encuentran en la búsqueda de lo que se conoce como "biomarcador" (una prueba objetiva y mesurable que confirma el riesgo, la presencia o la progresión de la enfermedad).
Por ejemplo, la presión arterial alta es el biomarcador de la enfermedad cardíaca. En 2011, la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó un nuevo tipo de estudio de diagnóstico por imágenes cerebrales, DaTScan™, con el que se evalúan los trastornos del movimiento, incluida la enfermedad de Parkinson. Si bien el DaTScan™ no es suficiente para diagnosticarla, puede complementar la evaluación del médico porque ayuda a diferenciar el temblor esencial (el temblor involuntario de las manos, la cabeza o la voz) del temblor provocado por la enfermedad de Parkinson o afecciones relacionadas.

Los síntomas no motores, que a veces se presentan antes que los primeros síntomas motores, también pueden ayudar a confirmar el diagnóstico.
La constipación, la pérdida del olfato y algunos trastornos del sueño son habituales, pero también se considera que la fatiga, los problemas de memoria y del pensamiento y los trastornos del estado de ánimo, incluida la depresión, son potenciales síntomas no motores. Algunas personas no padecen de los síntomas no motores, pero la mayoría sufrirá uno o más durante el transcurso de la enfermedad.

En las primeras etapas, es posible que los síntomas (con la posible excepción de la fatiga o la depresión) no interfieran significativamente en el trabajo, las relaciones sociales o las actividades deportivas. Debido a esto y a que los medicamentos disponibles para la enfermedad de Parkinson alivian momentáneamente los síntomas, pero no modifican el curso de la enfermedad, muchos pacientes consideran de manera opcional la toma de medicamentos durante esta etapa.
No obstante, a medida que los síntomas comienzan a manifestarse, hay que reevaluar la toma de medicamentos cuando estos síntomas empiezan a afectar la calidad de vida del paciente, ya sea que haya pasado un día, un año o una década desde su diagnóstico. No postergue la toma de medicamentos por miedo a que dejen de surtir efecto o por creer que de esa manera tendrá que lidiar con complicaciones antes de tiempo.
Es comprensible que tenga dudas y preocupaciones, no todos los pacientes presentan los mismos síntomas ni las mismas complicaciones, todo se debe a una compleja mezcla de factores.

Como la enfermedad de Parkinson es única para cada individuo, la velocidad y la medida en que evoluciona difieren de persona a persona.

"ESTAMOS EN PLENO VERANO. ¿POR QUÉ ME PREGUNTAS SI TENGO FRÍO?" "PORQUE TE ESTÁ TEMBLANDO LA MANO".

Michael S. Fitts se miró la mano y volvió a mirar a su amigo. "Sí, me sucede de vez en cuando".

El camino que transitó Michael hasta obtener un diagnóstico estuvo lleno de frustraciones. Solía investigar sus misteriosos síntomas en la computadora. Al principio, el médico de cabecera desestimó la inquietud de este hombre de casi 40 años que se presentaba saludable en los demás aspectos. Finalmente, fue referido a un neurólogo quien le diagnóstico la enfermedad de Parkinson.

A diferencia de muchas personas que padecen esta enfermedad, Michael necesitó medicamentos desde el comienzo para controlar los síntomas. Sin embargo, no fue sencillo encontrar el tratamiento adecuado. Con la terapia inicial, sintió que se estaba "volviendo loco". Se deprimió tanto que no lograba levantarse para ir a trabajar por las mañanas. Asimismo, le preocupaba volverse una carga para su familia.

Luego, encontró un grupo de apoyo, pero le resultó difícil adaptarse. En la primera reunión, se sintió como un extraño por ser el único paciente sin canas y la única persona afroamericana. No obstante, continuó asistiendo. Actualmente, reconoce la importancia del grupo, además de la iglesia y su familia, por ayudarlo a no perder el entusiasmo en sus pasatiempos favoritos, como la fotografía, y a establecer vínculos con la comunidad de personas con enfermedad de Parkinson. Ahora, su objetivo personal es proporcionar recursos sobre esta enfermedad a miembros de minorías étnicas, quienes con frecuencia pasan sin diagnosticar o no reciben el tratamiento más adecuado.

CONTINÚE LEYENDO LA HISTORIA DE MICHAEL EN **MICHAELJFOX.ORG/PD360** *EN INGLÉS*.

Aspectos sociales y emocionales:

Cómo se sienten las personas con la enfermedad de Parkinson al principio

De distintas maneras, el impacto emocional de recibir el diagnóstico puede ser más serio que el de los primeros síntomas clínicos, ya que generalmente estos son más fáciles de manejar.

Antes de recibir el diagnóstico, es normal que sienta incertidumbre y ansiedad. Los síntomas pueden atribuirse al proceso de envejecimiento natural o a otras afecciones médicas, como artritis o lesiones deportivas o por estrés. Es posible que durante este tiempo les haya estado ocultando sus preocupaciones y síntomas a su familia y amigos para evitar preocuparlos. Enterarse de que usted padece de una enfermedad crónica y progresiva puede resultarle inesperado y hasta imposible.

» Para algunas personas, el hecho de obtener un diagnóstico que finalmente les explica todos sus síntomas, brinda una sensación de alivio. Para otras es abrumador y difícil de creer. Los más jóvenes y los que no tienen antecedentes familiares de EP pueden reaccionar con negación o incredulidad. Las personas que llevan hábitos saludables pueden preguntarse por qué se enfermaron "si hicieron todo bien".

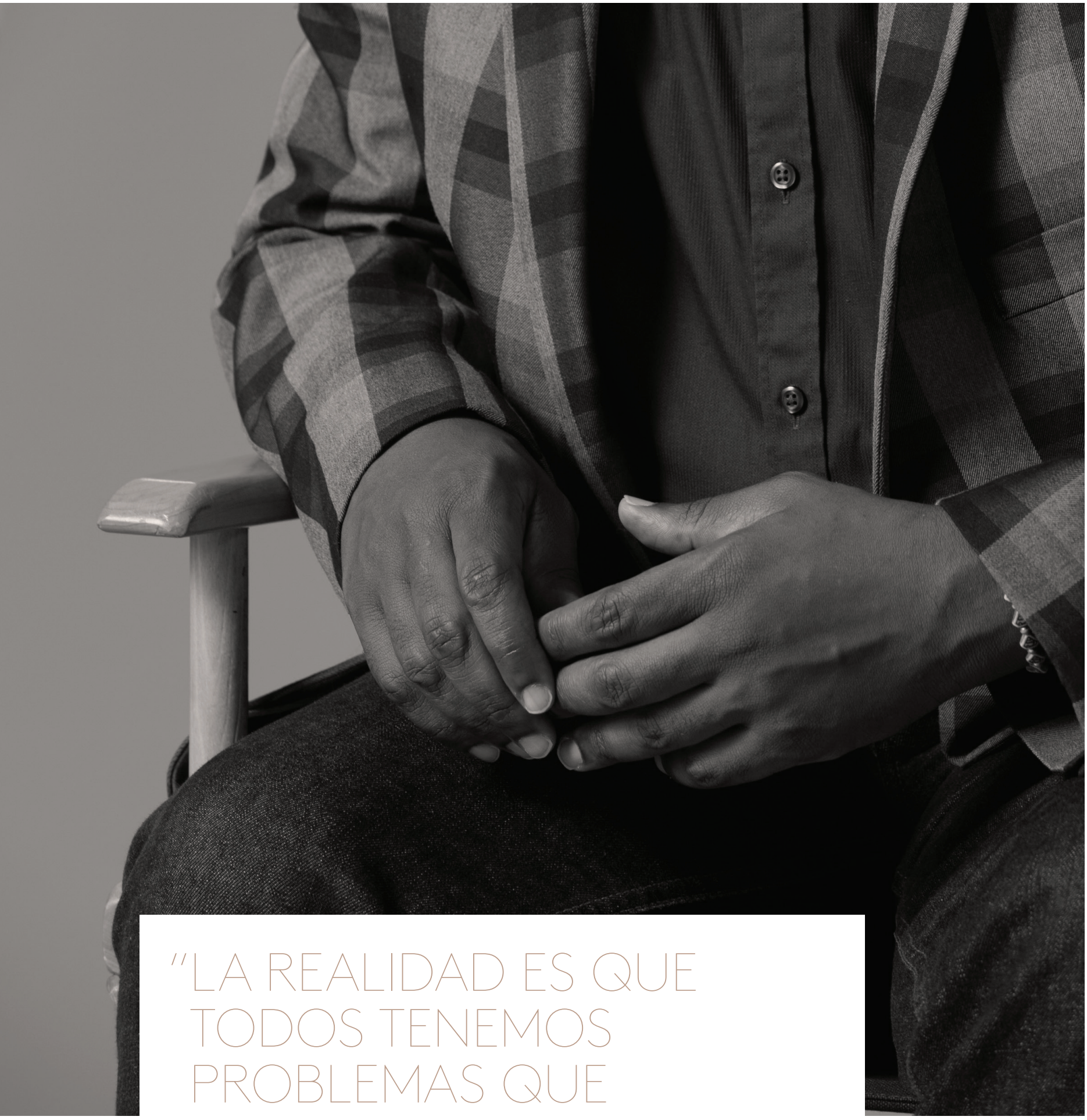
» La ansiedad por los síntomas sin explicación puede transformarse en una preocupación por cómo será el futuro con la enfermedad. Es posible que la sensación de depresión aparezca como respuesta al diagnóstico, pero la depresión también puede ser un síntoma clínico. La depresión es tratable, pero a veces es difícil de reconocer. Préstele atención a lo que le dicen sus familiares y amigos: es posible que ellos noten los cambios en su estado de ánimo o en su comportamiento antes que usted.

» Muchas personas cuentan que experimentan una sensación de pérdida: pérdida de control y del futuro que podría haber sido (los sueños, las aspiraciones y los acontecimientos pendientes). Además, es posible que dejen de lado la vida social, ya sea con o sin intención.

La mayoría de los pacientes podría experimentar una combinación de sentimientos y reacciones. Adaptarse al diagnóstico de la enfermedad de Parkinson y aceptarlo puede ser agobiante. Sin embargo, es completamente razonable esperar que los años venideros sean tan felices y productivos como los anteriores. Como dijo uno de los autores de una versión anterior a esta de la Fundación Michael J. Fox: "Las reacciones iniciales ante el diagnóstico forman parte del camino hacia la aceptación. Cuando finalmente se llega a ese punto, muchos vuelven a pensar en los tiempos previos al diagnóstico y se dan cuenta de que vivían con miedo a un futuro trágico que nunca se hizo realidad".

En esta etapa, quizás esté luchando con la idea de cómo, cuándo y a quién contarle sobre su diagnóstico. Si no está seguro de hacerlo, considere tener una estrategia por adelantado para ello. Tener un plan efectivo para decidir hablar abiertamente sobre el diagnóstico y cuándo hacerlo, cómo hacerlo y evaluar las posibles reacciones le permitirá estar más preparado en ese momento. Detenerse a pensar en las diferentes "audiencias" (familiares, amigos y colegas) puede ayudarlo a encontrar una manera cómoda de integrar la enfermedad de Parkinson a los diferentes ámbitos de su vida.

Cuando la enfermedad de Parkinson se detecta antes de los 50 años de edad, comúnmente se la conoce como "enfermedad de Parkinson de aparición temprana" (YOPD, por sus siglas en inglés). En esos casos, hay otras cuestiones para tener en cuenta, por ejemplo, cómo lidiar con las obligaciones de una familia joven o en el lugar de trabajo. (Para obtener más información, consulte la sección "Enfermedad de Parkinson de aparición temprana" en la página 15).



"LA REALIDAD ES QUE TODOS TENEMOS PROBLEMAS QUE RESOLVER. NECESITAMOS DARNOS FUERZA ENTRE NOSOTROS".

CÓMO ACTUAR AHORA

1 Infórmese sobre la enfermedad de Parkinson

La información es el mejor antídoto para combatir la preocupación. Cuanto más conocimientos tenga sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento disponibles y las investigaciones que se están realizando, usted tendrá mejores herramientas tendrá para evaluar sus síntomas, encontrar a los médicos adecuados y desarrollar un plan de tratamiento que se adapte a sus necesidades. Mientras algunas personas se conforman con saber lo básico e indispensable, otras desean aprender lo más posible sobre el tema. Independientemente de la actitud que tome al respecto, consulte a su médico y a otras personas con enfermedad de Parkinson dónde encontrar información útil, creíble y confiable. Siéntase libre de evitar aquellas fuentes de información que le generen dudas, miedos o ansiedad. Recuerde que nadie sabe cómo será el camino que tendrá que recorrer con la enfermedad.

RECUERDE EL PRINCIPIO N.° 4:
APRENDA A FILTRAR LAS NOTICIAS.

2 Establezca un sistema de apoyo flexible que tenga en cuenta sus necesidades actuales

Existen diferentes tipos de apoyo según las preferencias de cada uno: individual o grupal; para compartir experiencias o para escuchar testimonios ajenos; de modalidad presencial o en línea. Los sistemas de apoyo pueden evolucionar con el tiempo, pero generalmente están compuestos por familiares, amigos, profesionales de la salud y, en algunos casos, asistentes caseros. Puede contar con ellos cuando los necesite durante el curso de la enfermedad.

3 Arme un equipo de cuidado que sea el indicado para usted

Puede ser muy útil, al menos luego del diagnóstico inicial, que consulte con un especialista en trastornos del movimiento (MDS, por sus siglas en inglés). Incluso si está satisfecho con su médico de cabecera o con su neurólogo, visitar a un MDS de vez en cuando puede resultarle valioso durante el curso de la enfermedad. Como ellos atienden a más personas con enfermedad de Parkinson, están más acostumbrados a elaborar un régimen de cuidado y más actualizados sobre las investigaciones innovadoras que pueden beneficiarlo. Además, estos especialistas podrán ayudarlo a conformar un equipo de cuidado a la medida de sus necesidades específicas. Por ejemplo, los fisioterapeutas pueden ayudarlo si tiene problemas de equilibro, para caminar o si sufre caídas; los terapeutas ocupacionales pueden visitarlo y abordar los problemas de seguridad en su hogar; los terapeutas del habla pueden tratar sus problemas con la voz que afectan la comunicación y los trabajadores sociales pueden ayudarlo a encontrar recursos de apoyo en su comunidad.

TENGA EN CUENTA EL PRINCIPIO N.° 2:
MANTENERSE AISLADO PUEDE EMPEORAR LOS SÍNTOMAS.

4 Participe en estudios de investigación clínica

Quizás antes de su diagnóstico no se detuvo a pensar mucho sobre los ensayos clínicos. Sin embargo, participar en investigaciones es muy importante durante los primeros estadios de la enfermedad de Parkinson. Los ensayos clínicos se dedican a investigar cómo cambia la enfermedad o a identificar biomarcadores, por eso, con frecuencia, se necesita la colaboración de personas recién diagnosticadas que aún no toman medicamentos. El mundo de la investigación evolucionó y ahora, además de los ensayos tradicionales que se realizan en clínicas, existe la posibilidad de participar remotamente a través de portales en línea, aplicaciones de teléfonos inteligentes y dispositivos portátiles. En nuestra guía *Exploración de ensayos clínicos*, encontrará más información sobre cómo empezar. Para ello, visite **michaeljfox.org/your-role-research** *en inglés*.

"Tuve que construirme una nueva vida cuando estaba bastante conforme con la que ya tenía", MICHAEL J. FOX

5 Analice las ventajas y desventajas de los análisis genéticos

En la Fundación, con frecuencia se responden preguntas de las personas con enfermedad de Parkinson sobre los análisis genéticos. Es decir, los análisis que determinan si una persona presenta cambios genéticos relacionados con un incremento en el riesgo de padecer esta enfermedad. Si bien no son habituales durante la evaluación y el control de la enfermedad, dichos análisis son fundamentales para la investigación y el desarrollo de fármacos. De todos modos, luego del diagnóstico, el hecho de que existan cambios genéticos relacionados con la enfermedad de Parkinson no cambiará el curso del tratamiento.
Sin embargo, tal vez lo motiven a adoptar hábitos saludables, o a continuar con ellos, y a involucrarse en los ensayos clínicos. (Existen numerosos ensayos genéticos en curso y se esperan muchos más en los próximos años). Si decide participar en ellos, la información que usted pueda brindar será de gran ayuda.
Una mayor comprensión de la genética de la enfermedad de Parkinson ha propiciado la mayoría de los avances en la investigación logrados en la última década. Los análisis genéticos (con el objetivo específico de conocer este tipo de información) y la investigación genética son dos cosas diferentes. Si desea participar en una investigación, pero no desea conocer su estado genético por cuestiones personales o familiares, puede hacerlo.

El pensar en su historial genético puede causar efectos emocionales en usted o su familia. Consulte con su médico y un asesor genético sobre cómo se siente al respecto y averigüe qué información podrían revelarle estas pruebas genéticas sobre la enfermedad de Parkinson. Consulte acerca de las opciones de análisis disponibles en la actualidad. Por ejemplo, análisis en el consultorio del médico, en línea o a través de la participación en un ensayo clínico, los costos (si hubiera) y lo que el resultado puede significar para usted y su familia.
Para obtener información más detallada sobre la genética de la enfermedad de Parkinson y los ensayos genéticos, visite **michaeljfox.org/parkinsons-genetics** *en inglés*.

6 Practique actividad física con frecuencia

La actividad física siempre es beneficiosa. Sobre todo en el caso de esta enfermedad, la actividad física puede favorecer el movimiento, mantener la motivación y mejorar el bienestar y la calidad de vida generales. Hacer actividad física en grupo impulsa las relaciones sociales y, además, genera un sentido de comunidad.
No existe un solo tipo de actividad física recomendada para todos. Las actividades físicas que benefician a las personas con enfermedad de Parkinson son muchas, ya se trate de ejercicios de baja o alta intensidad, o que se realicen de manera individual o con otras personas. El tipo de actividad más adecuado será el que practique con regularidad: elija algo que disfrute y sea constante. Para saber cuáles son los tipos de actividad física que más practican las personas con enfermedad de Parkinson y cuáles sirven para síntomas específicos, visite **michaeljfox.org/exercise** *en inglés*.

7 Aliméntese de manera saludable

Tanto la actividad física como la alimentación son beneficiosas para la salud y el bienestar generales. Los médicos recomiendan que las personas con enfermedad de Parkinson lleven una dieta balanceada, rica en frutas, vegetales y grasas saludables (presentes en los frutos secos, el aguacate y el aceite de oliva). Más allá de estas recomendaciones, no existe una dieta específica para la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, una vez que empiece a tomar los medicamentos, es posible que tenga que hacer algunos cambios en su dieta. (Encontrará más información al respecto en la página 42).

THIS IS WHAT
AWESOME
LOOKS LIKE

Enfermedad de Parkinson de aparición temprana

La enfermedad de Parkinson de aparición temprana (YOPD, por sus siglas en inglés) es la que se diagnostica antes de los 50 años de edad. (La edad promedio al momento del diagnóstico es de 60 años). Las características distintivas de la YOPD están relacionadas con lo siguiente:

Causas

Los factores genéticos y ambientales inciden de diferentes maneras en la aparición de la enfermedad de Parkinson en cada persona. Para las personas más jóvenes, en especial aquellas que tienen varios familiares con la enfermedad, es posible que la genética sea un factor muy importante. Si usted padece YOPD, sobre todo si tiene antecedentes familiares, podría considerar someterse a análisis genéticos para descubrir si tiene alguna de las mutaciones que se sabe que aumentan el riesgo de desarrollar la enfermedad de Parkinson. Hable sobre estos análisis con su familia, médico y asesor genético. Los resultados no solo serán valiosos para usted y su familia, sino también para la comunidad investigadora de la enfermedad. (Para obtener más información sobre análisis genéticos, consulte la sección "Cómo actuar ahora" en la página 12).

El camino hasta obtener el diagnóstico

Como generalmente los médicos y las personas jóvenes no esperan que el diagnóstico sea enfermedad de Parkinson, es posible que el diagnóstico de la YOPD se pase por alto o se demore. Además, los primeros síntomas, como rigidez en los hombros o los brazos, suelen ser característicos de la artritis, de lesiones deportivas o de otras afecciones médicas. Conocer el diagnóstico puede brindar una sensación de alivio, pero aquellos con YOPD son más vulnerables a sentirse estigmatizados o aislados. La enfermedad de Parkinson es comúnmente relacionada con las personas mayores, y los síntomas de los adultos jóvenes se suelen malinterpretar o confundir.

Síntomas y evolución

Los síntomas motores y no motores posibles de la YOPD son iguales a los de la enfermedad de Parkinson que se diagnostica en adultos mayores. Las personas con YOPD tienen más posibilidades de presentar discinesia (movimientos involuntarios y anormales) o distonía (contracciones involuntarias de los músculos que provocan una postura anormal). Por lo general, los síntomas de la YOPD suelen evolucionar de manera más lenta.

Medicamentos y efectos secundarios

Las personas más jóvenes pueden retrasar el tratamiento con medicamentos o comenzar a tomar medicamentos que no sean levodopa, sobre todo si los síntomas son leves. Esto se debe, en parte, a que hay más posibilidades de padecer discinesia (movimientos involuntarios y anormales, como torsiones o contorsiones) como una complicación de la toma prolongada de levodopa junto con la evolución de la enfermedad. El tratamiento puede comenzar con inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B, amantadina, agonistas dopaminérgicos o, si los temblores son intensos, anticolinérgicos. (Encontrará más información sobre los medicamentos para la enfermedad de Parkinson en la página 42).

Puntos especiales para tener en cuenta:

» Profesión y empleo:
Las preocupaciones más comunes son si hay que informar en el trabajo acerca del diagnóstico y cuándo hay que hacerlo. (Para obtener más información, consulte las guías de la Fundación para hablar sobre la enfermedad en el trabajo en **michaeljfox.org/guides** *en inglés*). Según los síntomas específicos y el tipo de trabajo, muchas personas pueden seguir trabajando por mucho tiempo. De todas maneras, vale la pena contar con un plan alternativo, ya sea para cambiar el horario de trabajo o incluso hacer un cambio en la propia trayectoria profesional, o bien, pedir la jubilación anticipada.

» Finanzas.
La planificación financiera puede volverse algo muy importante, sobre todo porque hay que tener en cuenta los medicamentos y las visitas regulares al médico. Por ello, es buena idea analizar opciones de seguros de discapacidad y de atención a largo plazo, aunque quizás nunca los necesite.

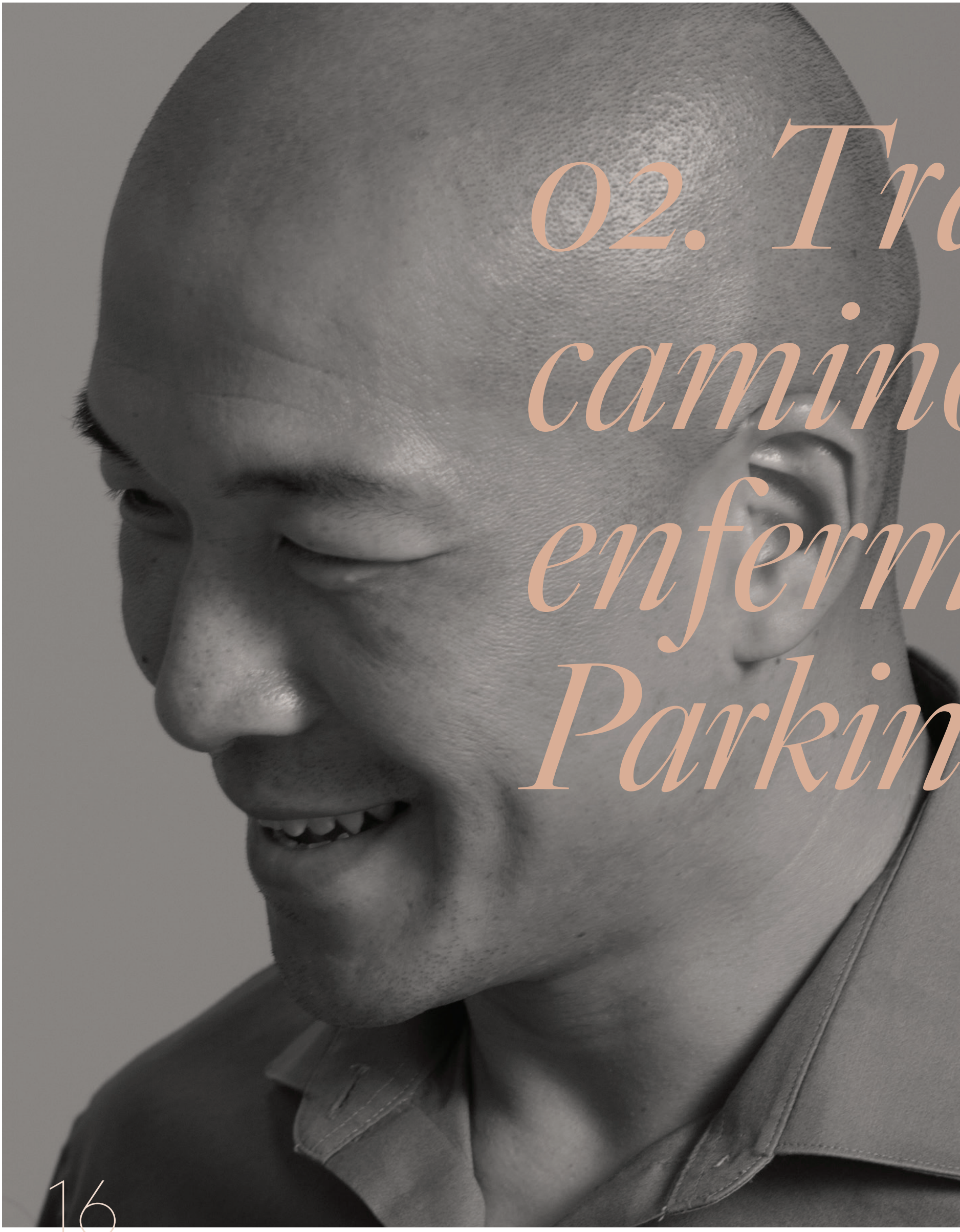
» Planificación familiar:
Si bien la información sobre el embarazo y la enfermedad de Parkinson es limitada, muchas mujeres tuvieron embarazos saludables y exitosos. Tomar píldoras anticonceptivas no impide que pueda tomar medicamentos para la enfermedad de Parkinson, pero quizás las dosis necesiten un ajuste. Las parejas con enfermedad de Parkinson quizás deseen explorar otras opciones de anticoncepción.

» Crianza de los hijos:
Es posible que los padres se preocupen por la seguridad física y financiera de sus hijos pequeños, por las probabilidades que tienen de desarrollar la enfermedad, y por cómo informarles sobre el diagnóstico. A los padres de la comunidad de la Fundación les resulta útil hablar con sus hijos de manera simple y clara, mostrar optimismo cuando es posible y brindar tranquilidad ante la situación.

Los síntomas motores y no motores pueden generar problemas de organización en la crianza de los hijos. Contar con un grupo de familiares, amigos y vecinos que puedan ayudar cuando los necesite puede ser muy útil, por ejemplo, para cuidar a los niños o compartir el vehículo. Reorganizar los roles para las tareas del hogar también puede ser de ayuda.

Las personas de mediana edad pueden experimentar problemas de crianza más complejos, es decir, no solo tienen que cuidar de sus hijos sino también de sus padres. Los trabajadores sociales pueden ser de gran ayuda para presentar opciones en este tipo de situaciones.

» Matrimonio y relaciones:
La enfermedad de Parkinson puede afectar la relación con su pareja o cónyuge. Apenas aparecen las inquietudes sobre el presente y el futuro, así como los síntomas y los problemas (especialmente aquellos relacionados con la salud sexual) puede resultar favorable hablar sobre ellos con libertad y honestidad. La cooperación y la flexibilidad son importantes en cualquier pareja, pero lo son aún más en las que tienen que convivir con la enfermedad de Parkinson.



02. Tre
camine
enferm
Parkin

ansitar el o con la nedad de nson

Es posible que a pesar de estar transitando la enfermedad de Parkinson desde hace tiempo, sienta que recién comienza a abrirse camino. Esta enfermedad es un territorio desconocido para todos: no hay mapa de ruta ni línea de tiempo que nos sirvan de guía. Además, nos puede sorprender día a día. Tendremos que adaptarnos a esto e incluso tomar rumbos que nunca pensamos que tomaríamos. Si bien nadie desea recibir este diagnóstico, muchas personas con enfermedad de Parkinson encuentran aspectos positivos: los vínculos que se forjan y las oportunidades que aparecen que no podrían haber sido posibles de otra manera.

Jimmy Choi
Diagnosticado a los 27 años de edad
Vive en Illinois

Aquí y ahora:

Cambios que puede notar a medida que se desarrolla

Luego de convivir con la enfermedad de Parkinson por un tiempo, es posible que los síntomas empiecen a afectar algunos aspectos de su vida, como el trabajo, las relaciones sociales o las actividades deportivas.

Puede que la rigidez y lentitud conviertan su rutina matutina en un desafío o que los temblores se vuelvan más difíciles de disimular, y lo hagan sentirse cohibido. También puede empezar a tener problemas de equilibrio y para caminar, o que estos se intensifiquen. Pueden presentarse síntomas no motores (como constipación o cambios en el estado de ánimo) o aumentar, agravar los síntomas motores o afectar la efectividad del tratamiento. (Consulte la sección "Síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson" en la página 25). Por otro lado, también es posible que estos sean manejables y no afecten ningún aspecto de su vida de manera significativa.

Si por algún motivo los síntomas obstaculizan sus actividades, tomar medicamentos es una alternativa. Qué medicamentos y cuándo comenzarlos son decisiones personales que tiene que tomar junto con su médico. Existe una gran variedad de medicamentos para la enfermedad de Parkinson, pero encontrar el régimen ideal les llevará tiempo y esfuerzo a ambos. No existe un enfoque que se aplique a todos los casos. Se deben tener en cuenta muchos factores: síntomas, edad, cualquier necesidad médica y medicamentos que toma que no están relacionados con la enfermedad de Parkinson, situación laboral (si corresponde) y cualquier otra circunstancia particular, además de los posibles beneficios y efectos secundarios que los medicamentos para la EP podrían provocarle.

RECUERDE EL PRINCIPIO N.° 3:
NO SE CONFORME.

Casi todos los medicamentos para la enfermedad de Parkinson pueden funcionar como terapia inicial. Para los síntomas leves, muchas personas eligen empezar tomando inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B, amantadina o anticolinérgicos, y otras, levodopa o agonistas dopaminérgicos. Independientemente de cuáles elija, le recetarán dosis bajas que se incrementarán paulatinamente a medida que empiecen a notarse beneficios, aparecen efectos secundarios o se alcanza la dosis deseada. (Para obtener una descripción de estos y otros medicamentos para la EP, consulte la sección "Guía de medicamentos para la enfermedad de Parkinson" en la página 42).

Si los inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B, la amantadina y los anticolinérgicos dejan de surtir efecto para el control de los síntomas, es necesario probar con levodopa o agonistas dopaminérgicos (o aumentar la dosis si ya los estaba tomando). Estos medicamentos se pueden tomar solos, combinados entre ellos o con otros indicados para la enfermedad de Parkinson. Durante la evolución de la enfermedad, el régimen se debe ir ajustando para tratar los síntomas motores, no motores y cualquier complicación relacionada con los medicamentos que surja. Con el tiempo, la levodopa puede dejar de ser tan efectiva: es posible que las dosis individuales no empiecen a surtir efecto, lo pierdan antes de tiempo o dejen de funcionar de manera inesperada, lo que provocará más episodios "OFF" (períodos en que los síntomas no están bien controlados). La levodopa también puede contribuir a la aparición de discinesia, que consiste en movimientos involuntarios y anormales, como torsiones o contorsiones.

Si se produce discinesia o los episodios "OFF" son más pronunciados, existe una gran variedad de opciones para poder controlar estas manifestaciones, por ejemplo, cambios en el régimen de medicamentos, participación en un ensayo clínico que estudie el tratamiento para estos síntomas o estimulación cerebral profunda (DBS, por sus siglas en inglés). Muchas personas registraron una sustancial mejoría en los síntomas y en la calidad de vida luego de haberse sometido a la DBS. Si bien este procedimiento puede marcar la diferencia, no es para todos, incluso aquellos considerados buenos candidatos para esta cirugía deben afrontar la decisión de someterse a un tratamiento invasivo. (Encontrará más información sobre la DBS en la página 36).

Las terapias médicas y quirúrgicas constituyen solo una parte del tratamiento para la enfermedad de Parkinson. Hacer actividad física con frecuencia es fundamental para el control de la enfermedad, en especial cuando los síntomas evolucionan. Combinada con cambios en la alimentación puede alivianar los síntomas y potenciar los beneficios de los medicamentos. (Consulte la sección "Cómo actuar ahora" en la página 22). Para algunas personas, las intervenciones no farmacológicas, incluidas las terapias complementarias y alternativas, son útiles para controlar la enfermedad. (Consulte nuestra "Guía de terapias complementarias y alternativas para la enfermedad de Parkinson" en la página 48).

"PODER HABLAR LIBREMENTE DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON TAMBIÉN ES PARTE DEL PROCESO DE SANACIÓN".

Jimmy Choi cruza la meta del maratón. Mientras camina hacia los voluntarios que entregan las medallas y el agua, su cuerpo empieza a sentir el agotamiento por haberse esforzado durante casi cuatro horas. Pero cuando Jimmy corre, siente que tiene todo el control.

Sus capacidades atléticas se contraponen con los desafíos que tiene que enfrentar a diario, ya sea para abrocharse las camisas o abrir frascos. Las visitas regulares al especialista en trastornos del movimiento le ayudan a controlar los medicamentos para que los episodios "OFF" sean más cortos y pueda ser más productivo durante el día. Sus horas de sueño varían entre cuatro y cinco horas por noche. "Tengo el sueño liviano", dice lamentándose.

Cuando recibió el diagnóstico a los 27 años de edad, Jimmy solo compartió la noticia con su esposa, Cherryl, y unos pocos familiares. Empezó a realizar actividad física con menos frecuencia, subió de peso y comenzó a caminar con un bastón. Un día se cayó de las escaleras con su pequeño hijo en brazos. Solo Jimmy se lastimó, pero en ese momento supo que algo tenía que cambiar. Empezó a caminar, luego a correr y pronto participó en su primer maratón de 5 km.

Jimmy completó más de una docena de maratones, alrededor de 100 medios maratones (y sigue sumando) e innumerables carreras cortas a beneficio de las iniciativas de investigación y la comunidad de personas con EP y, también, por su propio bienestar.

CONTINÚE LEYENDO LA HISTORIA DE JIMMY EN
MICHAELJFOX.ORG/PD360 *EN INGLÉS.*

Aspectos sociales y emocionales:

Cómo se sienten las personas con enfermedad de Parkinson a medida que pasa el tiempo

La vida con la enfermedad de Parkinson puede convertirse en una montaña rusa de emociones.

Cuando los síntomas empiezan a afectar las relaciones sociales, el trabajo o las actividades deportivas, es posible que se sienta igual que cuando recibió el diagnóstico. Comenzar a tomar los medicamentos puede provocarle nuevas sensaciones y enfrentarlo a la realidad de que la enfermedad lo acompañará por el resto de su vida.

Sin embargo, a medida que los medicamentos empiezan a surtir efecto, muchas personas cuentan que recuperan la sensación de control. Es posible que aquellos que ocultaban el diagnóstico, ahora se sientan listos para comunicárselo a las personas de su entorno cercano y no tan cercano. Otros dan un paso más, y empiezan a participar activamente en la comunidad de personas con enfermedad de Parkinson: cuentan su historia para acabar con el estigma y ayudar a otros a perder el miedo de contar sobre la enfermedad; participan en ensayos clínicos, en grupos de activismo y en causas a favor de la investigación de la EP; organizan campañas comunitarias de recaudación de fondos para la investigación o las organizaciones que brindan servicios a pacientes. Para el destacado periodista, y paciente con enfermedad de Parkinson, Michael Kinsley, esto se denomina "enfoque de confrontación", pero él admite que prefiere vivir con la negación: "yo creía, y sigo creyendo, que si alguna vez en la vida tenemos derecho a ser egoístas, este es el momento. Voy al médico, tomo mis medicamentos, la mayoría de las veces, y sigo con mi vida. No podría contarte ni siquiera lo más elemental sobre la enfermedad de Parkinson ni cómo funciona".

Independientemente de cuánto quiera involucrarse en la comunidad de personas con enfermedad de Parkinson, la tecnología brinda un sinfín de opciones. Por ejemplo, puede compartir experiencias, comunicarse con otras personas como usted (en grupos de apoyo en línea), monitorear los síntomas y su evolución y colaborar con la investigación de la enfermedad de Parkinson (a través de ensayos clínicos realizados en portales en línea y aplicaciones de teléfonos inteligentes). A medida que ingresa en comunidades nuevas y establece otras relaciones, ya sea en línea o en persona, no le resultará raro sentir que adquiere una nueva identidad y que sus vínculos anteriores cambian.

En esta etapa, los síntomas podrían estar afectando su trabajo, o tal vez no, pero la posibilidad de que esto suceda es una preocupación muy frecuente, sobre todo en aquellos con enfermedad de Parkinson de aparición temprana. Siempre surge la duda en torno a decidir si contarles sobre el diagnóstico a su empleador y compañeros de trabajo, y cómo y cuándo hacerlo. (Consulte nuestra guía para contar sobre la enfermedad de Parkinson en el trabajo en **michaeljfox.org/guides** *en inglés*). Estas son decisiones personales que dependen de muchos factores. Si bien no es obligatorio informar acerca de la EP en el trabajo, ocultarla genera una tensión que puede aumentar los síntomas. A menudo, aquellos que lo hicieron admiten que lo tendrían que haber hecho antes. Tener una idea general de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) puede ser útil en el caso de que haya que hacer adaptaciones para que pueda continuar trabajando en el futuro. Como todo documento normativo de gran alcance, la ADA no se puede revisar ligeramente. Busque libros o consulte a expertos para poder entenderla y usar la información para lo que la necesita. En resumen, la ADA protege a las personas con "discapacidades", informa a los empleadores sobre el tema y exige que se realicen "adaptaciones apropiadas" para que puedan continuar trabajando de manera satisfactoria. El alcance de lo que se considera "discapacidad" lo determina cada estado de manera individual siguiendo las pautas federales. Se requiere que la discapacidad sea tal que afecte las actividades diarias de la persona. No todas las personas con enfermedad de Parkinson cumplen con este criterio, en especial aquellas en las etapas iniciales o medias.

Incluso si puede continuar trabajando (independientemente de que haya contado sobre la enfermedad en el trabajo o no), es importante tener un plan alternativo, ya sea para cambiar el horario de trabajo, hacer un cambio en la propia trayectoria profesional, o bien, pedir la jubilación anticipada.

TENGA EN CUENTA EL PRINCIPIO N.° 6:
COMPROMÉTASE CON LA CAUSA.

"HAY COSAS QUE ANTES PODÍA HACER BIEN Y AHORA NO ME SALEN, PERO BUENO, TAMBIÉN HAY COSAS QUE ANTES NO ME SALÍAN Y AHORA SÍ".

"Por supuesto, con la enfermedad de Parkinson das un paso adelante y dos para atrás, pero aprendí que lo fundamental es que cada paso sea importante"
—MICHAEL J. FOX.

CÓMO ACTUAR AHORA

1 Cambie su alimentación para que los medicamentos actúen con eficacia

Una vez que empiece a tomar los medicamentos, es posible que tenga que cambiar su alimentación para que actúen con eficacia y evitar que se produzcan interacciones con determinados alimentos. La levodopa se absorbe en el intestino delgado al igual que las proteínas, por eso, si la toma junto con comidas con alto contenido de proteínas, puede reducirse su absorción y disminuir la efectividad de la dosis. En general, cuando la enfermedad es leve, no es necesario tomarla con distancia entre las comidas, pero en etapas más avanzadas puede ser beneficioso que lo haga. Los inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B aumentan la tiramina, por eso, combinarlos con alimentos que contienen altos niveles de tiramina, como quesos y carnes curadas, puede aumentar la presión arterial. No es necesario eliminar estos alimentos de la dieta, solo debe consumirlos con moderación.

2 Continúe realizando actividad física y haga cambios según sea necesario

A medida que la enfermedad de Parkinson evoluciona, la actividad física cobra mayor importancia. Realizar actividad física y practicar ejercicios de estiramiento con frecuencia pueden disminuir los síntomas motores y no motores. La actividad física mantiene o aumenta la flexibilidad y los movimientos generales, disminuye la rigidez y mejora la coordinación, la marcha y el equilibrio. También reduce la depresión y la ansiedad, mejora la calidad del sueño y ayuda con la constipación, la apatía y la fatiga. Hacer actividad física de manera individual o en grupo es beneficioso, pero ejercitarse con otras personas impulsa las relaciones sociales e incluso puede ayudarlo a formar un sistema de apoyo. Para ver más ejemplos de las actividades que realizan las personas con enfermedad de Parkinson, visite **michaeljfox.org/exercise** *en inglés*.

3 Utilice tantos servicios relacionados con el cuidado de la salud como sean necesarios

Además de hacer actividad física con frecuencia, los programas de terapia específicos diseñados para personas con enfermedad de Parkinson pueden colaborar con el tratamiento de determinados síntomas. La terapia Lee Silverman Voice Therapy (LSVT) Big® es un tipo de fisioterapia que se enfoca en los problemas de equilibrio y de la marcha. Los programas de terapia del habla SPEAK OUT! y LSVT LOUD® pueden ayudar a contrarrestar la pérdida del volumen de la voz y la claridad del habla. La terapia ocupacional se dedica a brindar herramientas para que le resulte más fácil y seguro realizar actividades diarias, como bañarse o vestirse.

4 Controle los asuntos financieros

A determinada edad, es recomendable tener los asuntos financieros en orden. Sin embargo, vivir con una enfermedad crónica puede complicar este proceso y provocarle intranquilidad. Por eso, puede consultar a un asesor financiero, contador, abogado u otro profesional para que lo aconseje, y así asegurarse de que usted y su familia cuentan con un plan efectivo para cubrir cualquier necesidad financiera que surja.

Síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson

La presencia de síntomas no motores no es común para todos. Sin embargo, es posible que estos aparezcan durante el curso de la enfermedad, incluso antes del diagnóstico. Cada uno de estos síntomas puede presentarse en distintos momentos y con diferentes intensidades.

Los trastornos del sueño son muy frecuentes entre las personas con enfermedad de Parkinson. Los síntomas motores y no motores, los efectos secundarios de algunos medicamentos para la EP y las afecciones relacionadas con esta enfermedad (por ejemplo, el síndrome de las piernas inquietas y el trastorno de conducta del sueño en fase MOR [movimientos oculares rápidos]) pueden provocar dificultades para conciliar el sueño y permanecer dormido.

El **síndrome de las piernas inquietas** (RLS, por sus siglas en inglés) es una afección que causa una sensación de incomodidad en las piernas, en especial por la noche, que se alivia caminando o moviéndolas. Este síndrome puede aparecer a causa de la enfermedad de Parkinson, de los medicamentos que se usan para tratarla o de otra afección médica, por ejemplo, la deficiencia de hierro.

El **trastorno de conducta del sueño en fase MOR (movimientos oculares rápidos)** (RBD, por sus siglas en inglés), que a veces se presenta antes que los primeros síntomas motores y el diagnóstico de la EP, hace que las personas representen físicamente los sueños debido a que afecta la inhibición normal de la actividad muscular. Es posible que aquellos que padecen el RBD peguen patadas, den golpes, griten o salten de la cama sin notarlo mientras están dormidos. Por lo general, se recomienda tomar Klonopin® (clonazepam) o melatonina (un suplemento hormonal de venta libre) cuando el RBD provoca riesgos de seguridad o interrumpe el sueño de la persona o de su pareja. En el caso de otros trastornos del sueño, el tratamiento se enfoca en el problema de base. Si los síntomas motores nocturnos o el síndrome de las piernas inquietas le ocasionan problemas, los medicamentos para la EP se pueden cambiar. Cuando tiene problemas para dormir relacionados con la depresión, pueden recetarle antidepresivos. Para mejorar la calidad del sueño, se recomienda hacer actividad física con frecuencia (pero no tan cerca de la hora de dormir) y mantener horarios fijos para acostarse y levantarse.

Los trastornos del estado de ánimo, por lo general, son causados por los cambios químicos en el cerebro provocados por la EP y la respuesta física y mental a los síntomas de la enfermedad. La **depresión** puede ocasionar sentimientos de tristeza, falta de energía y pérdida de interés en actividades que antes le resultaban placenteras. Para poder tratarla, puede hacer terapia o tomar antidepresivos. Realizar actividad física con frecuencia también puede ser beneficioso. La mayoría de los antidepresivos se puede combinar con cualquiera de los medicamentos para la enfermedad de Parkinson disponibles, pero quizás las dosis necesiten un ajuste si toma inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B al mismo tiempo. La **ansiedad** puede aparecer sola o junto con la depresión y provocar sentimientos de preocupación difíciles de controlar, sensación de agitación o tensión. Es posible controlar la ansiedad relativamente leve con antidepresivos o terapia de conversación, pero para los brotes de ansiedad o los ataques de pánico, pueden recetarse medicamentos contra la ansiedad, como las benzodiazepinas, según sean necesarios.

La fatiga y la **somnolencia excesiva durante el día** pueden deberse a los trastornos del sueño o del estado de ánimo, pero también ser síntomas no motores o efectos secundarios de los medicamentos para la enfermedad de Parkinson. Para tratarlas, pueden limitarse los medicamentos que provocan somnolencia durante el día, como los agonistas dopaminérgicos. En algunos casos, es posible recetar medicamentos sedantes, para inducir el sueño, o medicamentos estimulantes, para mejorar la lucidez durante el día. Mantener horarios fijos para irse a dormir y realizar sus actividades diarias, y evitar las siestas (o limitarse a pequeñas siestas programadas en las primeras horas de la tarde) puede ser de ayuda, pero difícil de lograr.

La constipación es parte del proceso de la enfermedad subyacente. Puede manifestarse antes que el diagnóstico y empeorar a medida que la enfermedad evoluciona. No solo provoca incomodidad, sino que puede interferir con la absorción y la efectividad de los medicamentos. Es posible contrarrestar la constipación con actividad física o con cambios en la alimentación, por ejemplo, incorporando alimentos con probióticos y ricos en fibra, y bebiendo más agua e infusiones calientes por las mañanas para estimular la evacuación. En algunos casos, se necesitan ablandadores de heces, laxantes o medicamentos con receta médica. Determinados medicamentos, por ejemplo, los anticolinérgicos y los opioides, pueden causar constipación, por eso, es importante que revise la lista de medicamentos que toma y haga los cambios que sean posibles.

La presión arterial baja cuando cambia de postura, o hipotensión ortostática, puede aparecer por la enfermedad de Parkinson o los medicamentos que toma para tratarla. Provoca mareos, sensación de aturdimiento o desmayos. Hacer actividad física con frecuencia (sin sudor excesivo) y realizar algunos cambios en la alimentación pueden beneficiarlo, por ejemplo, aumentar la ingesta de líquidos, preferentemente agua (entre seis y ocho vasos de 8 onzas por día); salar las comidas (si su corazón y riñones están sanos); evitar las infusiones calientes y las bebidas con alcohol y hacer varias comidas pequeñas durante el día, en lugar de tres comidas grandes. Cuando los cambios en la alimentación y el estilo de vida no son suficientes, pueden recetarse medicamentos para tratar la hipotensión ortostática. (Encontrará más información en la "Guía de medicamentos para la enfermedad de Parkinson" en la página 42). Algunos medicamentos, como los diuréticos (píldoras de agua), los medicamentos para la vejiga y determinados antidepresivos, pueden bajar la presión arterial, por eso, si es posible, se deben reducir las dosis o dejar de tomarlos.

Los trastornos del habla pueden provocar cambios en el ritmo, la velocidad, el tono y el volumen de la voz. Es posible que no se le entienda cuando hable o que parezca que está balbuceando. A través de los programas de terapia del habla, se enseñan ejercicios y técnicas para poder hablar más alto y más claro. Además, existen dispositivos, como los de amplificación que pueden mejorar la comunicación. Algunos producen un estímulo que le avisa si baja el volumen de la voz, otros cuentan con micrófonos. También están las pizarras para escribir o señalar letras, números y símbolos.

El babeo puede ocurrir en las etapas más avanzadas de la enfermedad porque disminuye la frecuencia con la que traga saliva. Probablemente le resulte vergonzoso e incluso hacer que deje de participar en interacciones sociales. Para poder controlarlo, puede hacer cambios posturales (mantener el mentón elevado y la boca cerrada); comer pastillas sin azúcar para estimular la deglución; aplicarse inyecciones de toxina botulínica, como Myobloc® (rimabotulinumtoxinB inyectable) o Xeomin® (incobotulinumtoxinA inyectable) o probar con medicamentos con receta médica para disminuir la producción de saliva.

El deterioro cognitivo, un trastorno que afecta a la memoria, al pensamiento y al lenguaje, varía mucho en la enfermedad de Parkinson, pero generalmente no se manifiesta como la pérdida de memoria y la confusión causadas por la enfermedad de Alzheimer. Principalmente afecta a lo que se conoce como "función ejecutiva" (por ejemplo, la capacidad para organizar, planificar y resolver problemas), pero también puede provocar problemas de atención, de concentración y en las habilidades de percepción visual (la capacidad de interpretar la relación de los objetos en el espacio). Además, en menor medida, puede influir en la memoria a corto plazo. Esto puede provocar lentitud del pensamiento, problemas para expresarse y dificultades para realizar varias actividades al mismo tiempo. Los problemas cognitivos varían entre cambios sutiles que solo se detectan con análisis clínicos; problemas leves que son esperables debido al proceso de envejecimiento natural y que no interfieren en las actividades diarias (deterioro cognitivo leve) y problemas graves que obstaculizan la vida cotidiana, el desempeño en el trabajo y las actividades sociales (demencia).

Los problemas cognitivos leves no siempre empeoran, pero es más frecuente que esto suceda en las etapas avanzadas de la enfermedad de Parkinson. Aún no hay medicamentos disponibles para tratarlos, pero existen pruebas que respaldan la idea de que "ejercitar el cerebro" ayuda a mantener las funciones cognitivas. Adopte un enfoque integral: Asistir a una reunión en la que tenga que recordar los nombres de todos los invitados y entablar conversaciones sobre temas de la actualidad puede ser tan útil como hacer un crucigrama, pero con la ventaja de que está sociabilizando. También se recomienda hacer actividad física con frecuencia y llevar una alimentación saludable para mantener el cerebro sano. (Encontrará más información sobre la demencia por enfermedad de Parkinson en la página 28).

Las alucinaciones y los delirios pueden estar vinculados con la enfermedad de Parkinson. Generalmente se presentan en etapas avanzadas. Las alucinaciones visuales (ver cosas que parecen reales, pero que no lo son) y los delirios (tener pensamientos falsos y, a veces, paranoicos) son las manifestaciones más frecuentes de la psicosis en la enfermedad de Parkinson. La psicosis puede aparecer por la enfermedad de Parkinson o por los medicamentos que se toman para tratarla. (Encontrará más información sobre la psicosis en la página 29). Para controlarla, se pueden suspender o reducir las dosis de algunos medicamentos para tratar la EP, pero, a menudo, esto implica que los síntomas motores aumenten. Si los cambios en los medicamentos no resultan suficientes, o los síntomas de la psicosis son graves, se pueden recetar antipsicóticos. (Consulte la "Guía de medicamentos para la enfermedad de Parkinson" en la página 42).

03. Per
con la
de Par

nsar en el futuro
enfermedad
rkinson

Con el paso del tiempo, los cambios y las transiciones son parte del proceso natural de la vida, estemos enfermos de Parkinson o no. Para las personas con EP, estos cambios pueden ocurrir antes de lo esperado o presentar otro tipo de desafíos. Si hace tiempo que convive con la enfermedad, ya está familiarizado con sus síntomas y sabe cómo controlarlos de la mejor manera. A medida que pasa el tiempo, los síntomas pueden cambiar o evolucionar. Confíe en su habilidad para sortear obstáculos, como ya lo ha hecho en el pasado, y en la certeza de que cada vez hay más opciones de tratamiento disponibles para los síntomas de todas las etapas de la enfermedad.

Lisette Ackerberg
Diagnosticada a los 50 años de edad
Vive en California

Aquí y ahora:

Cambios en la enfermedad que pueden producirse con el tiempo

Muchas personas que llevan años conviviendo con la enfermedad de Parkinson continúan trabajando, formando familias y corriendo maratones.

Puede que tenga temblores, pero no problemas para caminar o viceversa. Durante el curso de la enfermedad, los síntomas, la velocidad y la medida en que estos evolucionan varían en cada persona. Por eso, después de años o décadas viviendo con la EP, es posible que necesite diferentes niveles de ayuda. Quizá necesite que su cónyuge le ayude a abotonar la camisa (vestirse puede volverse tedioso ante la falta de destreza) o tal vez decida mudarse a un centro de residencia asistida. Algunos tendrán que plantearse estas cuestiones en las primeras etapas de la enfermedad, y otros tal vez no tengan que hacerlo nunca. Es fundamental que se mantenga en sintonía con sus síntomas y su situación. Siga su propio camino. El recorrido de los demás no determinará el suyo.

RECUERDE EL PRINCIPIO N.° 1:
NO EXISTE UNA DESCRIPCIÓN UNIVERSAL DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.

Algunas personas tendrán **problemas para caminar o de equilibrio** de diferentes magnitudes. Los problemas de equilibrio provocan falta de estabilidad, lo que dificulta poder caminar en línea recta. Los cambios al caminar pueden incluir: arrastrar los pies, dificultad para empezar a caminar (vacilación), imposibilidad repentina para moverse (congelamiento) o aceleración de la marcha difícil de detener (festinación).

Estos tipos de problemas aumentan el riesgo de sufrir caídas que podrían provocar lesiones, internaciones e incluso la pérdida de independencia (es decir, que necesite vivir en otro lugar que no sea su hogar). Desafortunadamente, estos síntomas son difíciles de tratar en muchos casos. Los medicamentos y las terapias quirúrgicas disponibles en la actualidad no producen cambios significativos. Sin embargo, pueden controlarse con un régimen de medicamentos para la enfermedad de Parkinson, realizando actividad física con frecuencia, aprendiendo estrategias de prevención de caídas y usando dispositivos de asistencia (bastones o andadores), si fueran necesarios. También pueden lograrse cambios importantes con fisioterapia o terapia ocupacional, en especial si se realizan con terapeutas expertos en problemas neurológicos. (Encontrará más información sobre los problemas de equilibrio y de la marcha en **michaeljfox.org/walking-and-balance** *en inglés*). A veces, los problemas de equilibrio o para caminar pueden aparecer por otras afecciones, por lo tanto, requieren otro tipo de tratamiento. No asuma que la EP provoca todo lo que experimenta. Hable con el especialista en trastornos del movimiento acerca de sus síntomas y cualquier cambio que note para determinar las causas.

Algunas personas pueden padecer problemas relacionados con la deglución. Las **dificultades para deglutir** pueden manifestarse de varias maneras: si tose o se ahoga cuando come o bebe, si carraspea o siente que la comida se queda "atorada" cuando traga. Si esto sucede, un patólogo del habla y del lenguaje puede revisar su tolerancia a sustancias líquidas y sólidas de diferentes consistencias. O bien, un médico puede ordenarle estudios de diagnóstico por imágenes, como una videofluoroscopia o un examen de deglución de bario modificado. Así, se podrá determinar dónde está el problema: en la boca, cuando mastica, o en la garganta, cuando traga; y también si los líquidos o los alimentos van hacia los pulmones en lugar del estómago (es decir, si usted "aspira"). Según los resultados, pueden recomendarle cambios en la alimentación y estrategias de adaptación para disminuir el riesgo de aspiración que, de lo contrario, podría provocarle neumonía. Si padece neumonía por aspiración con frecuencia o baja mucho de peso, tal vez le sugieran una sonda de alimentación. Sin embargo, tener problemas de deglución no significa que tenga que usar una sonda de alimentación. Los trastornos de la deglución pueden provocar asfixia, por eso, es fundamental que los cuidadores aprendan la maniobra de Heimlich para poder salvar vidas.

También puede empezar a notar los síntomas no motores. La **demencia por enfermedad de Parkinson** (PDD, por sus siglas en inglés) es un síntoma que muchos padecen luego de haber vivido varios años con la EP. Si el deterioro cognitivo leve empeora con el tiempo, en algunos casos, puede convertirse en PDD. Este trastorno produce problemas en la memoria, el pensamiento y el lenguaje que interfieren en las actividades diarias, ya sea en el hogar, el trabajo o la vida social. Al igual que el deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson, la PDD afecta aún más la función ejecutiva (la capacidad para organizar, resolver problemas y realizar varias actividades al mismo tiempo), las habilidades de percepción visual (la capacidad de interpretar la relación de los objetos en el espacio), la atención y la memoria a corto plazo. También puede provocar cambios en el estado de ánimo, el comportamiento y la motivación. Por lo general, la PDD aparece luego de haber vivido varios años con la enfermedad de Parkinson. Cuando la demencia se diagnostica al mismo tiempo que los primeros síntomas motores, o en el mismo año, es posible que en realidad se deba a la demencia con cuerpos de Lewy (DLB, por sus siglas en inglés), que es una clase de parkinsonismo atípico. (Encontrará más información sobre el parkinsonismo atípico en **michaeljfox.org/atypical-parkinsonism** *en inglés*). Además de los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson y la demencia, la DLB se caracteriza por provocar niveles de vigilia cambiantes y alucinaciones visuales (ver cosas que no están presentes).

Las alucinaciones visuales pueden producirse a causa de la DLB y la PDD, pero también en ausencia de demencia, ya sea por los efectos secundarios de medicamentos para la enfermedad de Parkinson (u otros con receta médica o de venta libre), o bien como otro síntoma de la enfermedad, lo que se conoce como **"psicosis en la enfermedad de Parkinson"**.

Si la psicosis aparece, es común que lo haga en etapas avanzadas junto con cambios cognitivos significativos. Además de las alucinaciones, con este aspecto de la enfermedad de Parkinson los pacientes pueden experimentar ilusiones visuales (percepción equivocada de los objetos), sensaciones de falsas presencias (sentir que algo o alguien está cerca) o delirios (ideas fijas y erróneas que a menudo se expresan con paranoia o sospecha sobre problemas financieros o infidelidades).

Es importante destacar que este es un síntoma de la EP, no significa que la persona "se esté volviendo loca". Los síntomas se pueden aliviar. En primer lugar, los médicos cambiarán los medicamentos, reducirán las dosis o eliminarán aquellos que fomenten la psicosis, como los agonistas dopaminérgicos y los anticolinérgicos. Si esto empeora de manera significativa los síntomas motores y otros síntomas, es posible que se necesiten medicamentos antipsicóticos. Nuplazid® (pimavanserina), el primer medicamento aprobado para tratar específicamente las alucinaciones y delirios causados por la psicosis en la enfermedad de Parkinson, salió al mercado en 2016 en los Estados Unidos. Otros antipsicóticos, como Seroquel® (quetiapina) y Clozaril® (clozapina), se usaban antes que el Nuplazid® y todavía se siguen recetando para determinados casos. (Para obtener más información sobre estos medicamentos, consulte la sección "Guía de medicamentos para la enfermedad de Parkinson" en la página 42).

"LA ENFERMEDAD DE PARKINSON NO ME IMPIDE SEGUIR VIVIENDO".

Lisette Ackerberg vivió una década sin contarles a sus familiares y amigos sobre su situación. Ella vio cómo su padre y su abuelo vivieron con la enfermedad durante años, y no quería que sus seres queridos sintieran lástima por ella. Cuando finalmente se atrevió a contarlo, lo hizo con aparente valentía en su fiesta de cumpleaños de 60.

Luego, tanto su preocupación por la percepción de los demás como los síntomas fueron cambiando durante las casi tres décadas que lleva viviendo con la EP. En la actualidad, los síntomas y los efectos secundarios de los medicamentos le dificultan hacer las compras y otras actividades diarias. Su incapacidad para anticiparse a la discinesia le quitó la espontaneidad. A pesar de todo, continua siendo optimista. "Uno tiene que entender que la enfermedad no es una sentencia de muerte. Solo nos cambia la vida. Hay que adaptarse a estos cambios para que todo funcione".

En 2004, en el transcurso de un mes, perdió a su padre a causa de la enfermedad de Parkinson y a su esposo por esclerosis múltiple. El inmenso estrés que todo esto le generó parecía agudizar su enfermedad. Sin embargo, reconoce que en ese tiempo encontró su propia fórmula para controlar la EP: dormir, hacer mucha actividad física, alimentarse bien y mantenerse positiva.

Empezó a caminar y participó en una caminata de 5 km a beneficio de la enfermedad de Parkinson el día que cumplió 75 años. "Caía granizo", recuerda. "Estoy muy orgullosa de haberlo hecho". Pero a medida que se acerca a los 80 años, Lisette ya no siente la presión de tener que probarse a sí misma. "Hago actividad física todos los días, pero no camino tanto".

Luego de decir eso, dio por finalizada la entrevista para continuar organizando otra fiesta de cumpleaños. Esta vez, para los 98 años de su mamá.

CONTINÚE LEYENDO LA HISTORIA DE LISETTE EN **MICHAELJFOX.ORG/PD360** *EN INGLÉS*.

Aspectos sociales y emocionales:

Cómo se sienten las personas con enfermedad de Parkinson luego de muchos años

Durante la enfermedad de Parkinson, existirán períodos de cambios y transiciones complejos que lo impulsarán a desarrollar estrategias creativas para poder sobrellevarlos.

Hacer cambios en la rutina o los tratamientos puede contribuir a que viva una vida plena. Evite mantenerse aislado. Estar acompañado es fundamental para garantizar el bienestar físico y mental. Hable con su médico sobre los síntomas que no le permiten disfrutar de actividades con familiares y amigos para poder abordarlos juntos. Es normal sentirse frustrado, sobre todo si experimenta síntomas que interfieren en la vida social, pero no pierda las esperanzas.

RECUERDE EL PRINCIPIO N.° 5:
LA ENFERMEDAD DE PARKINSON ES UNA ENFERMEDAD CAMBIANTE.

Según los síntomas que presente, los niveles y tipos de apoyo pueden variar. Algunas personas quizás necesiten ayuda con las tareas del hogar, como el lavado de ropa, las compras o el pago de las cuentas. Otras, tal vez requieran de ayuda para bañarse, vestirse, cocinar y comer.

La mayor parte de la asistencia recibida en el hogar está en manos de los cónyuges o convivientes. Si sus finanzas se lo permiten, podría considerar contratar a un asistente de salud en el hogar o a un enfermero certificado para que lo ayuden con determinadas tareas, como levantarse de la cama o bañarse. (Un trabajador social puede brindarle información sobre los recursos adecuados y los trámites necesarios). Si usted es la persona que brinda el cuidado a un paciente con la enfermedad de Parkinson y se ve en la necesidad de salir a hacer compras o pagos o simplemente a socializar o hacer ejercicio, puede contar con la ayuda de familiares y amigos que lo ayuden con turnos para cuidar al paciente algunas veces por semana. En algunos casos, podría necesitar ayuda de un profesional médico calificado. Por ejemplo, luego de haber estado internado o sufrir una caída, un enfermero puede controlarle la presión arterial para ajustar el régimen de medicamentos, o bien un terapeuta puede enseñarle ejercicios de rehabilitación para que recupere la fuerza y la movilidad. Los seguros generalmente cubren una cantidad determinada de visitas de estos profesionales por año.

A medida que las necesidades de cuidado o algunos síntomas se vuelven más complejos, es posible que la persona no pueda continuar viviendo sola o en su hogar (por ejemplo, los problemas de equilibrio y para caminar que aumentan el riesgo de sufrir caídas, los problemas cognitivos o las alucinaciones y delirios). Existen soluciones alternativas para estos casos, como los centros de residencia asistida o de atención especializada de enfermería. Los servicios brindados en los centros de residencia asistida varían y, a menudo, se incluyen las comidas, la administración de medicamentos y algunos cuidados personales. Los centros de atención especializada de enfermería proporcionan atención médica integral y supervisión constante, en caso de que se necesiten niveles de atención más altos.

Es posible que se requiera modificar el régimen de medicamentos para tratar los síntomas motores y no motores así como cualquier complicación relacionada con los medicamentos. En la actualidad, existe una amplia variedad de tratamientos que pueden mejorar el curso de la enfermedad de Parkinson, incluidas las nuevas fórmulas de levodopa. (Encontrará más información sobre los medicamentos para la enfermedad de Parkinson en la sección “Guía de medicamentos para la enfermedad de Parkinson” en la página 42). Cada vez hay más investigaciones en proceso para desarrollar terapias que puedan satisfacer las necesidades de los pacientes con EP en cada etapa de la enfermedad (así como la búsqueda de tratamientos para prevenir que la enfermedad avance a etapas más avanzadas). “Lo último en materia de investigación nos trae esperanza”, dice Michael J. Fox. Mantener la esperanza es fundamental para el bienestar de las personas con EP, en especial para aquellas que se encuentran en las etapas más avanzadas.

"A MEDIDA QUE
LA ENFERMEDAD
EVOLUCIONABA,
ME DI CUENTA DE QUE
ERA TAN VULNERABLE
COMO TODOS".

Transitando un nuevo camino con la enfermedad de Parkinson

La dra. María De León dedicó su vida a la enfermedad de Parkinson (EP). Se especializó en trastornos del movimiento y atiende a pacientes con esta enfermedad. De hecho, ayudó a diagnosticar a su propia abuela. Lo que no sabía, es que ella también tendría que lidiar con esto.

A los 36 años de edad, comenzó a sentir dolores y a tener problemas en la visión, síntomas que no suelen asociarse con la enfermedad de Parkinson, además de problemas de control de la micción y dificultades para concentrarse, que comúnmente sí están relacionados con esta. "Estaba bastante segura de que padecía la enfermedad de Parkinson", dice. Al igual que muchas personas, María necesitaba confirmarlo. "Fue un proceso que tomó dos años. Consulté a muchos médicos para poder descifrar qué me sucedía", sostiene. Hasta que visitó a uno de sus mentores, un profesor que tuvo durante su especialización.

"Hablamos y llegamos a la conclusión de que tenía la enfermedad de Parkinson".

Empezó a tomar medicamentos y sus síntomas mejoraron, incluida la vista. "En ese momento, me convertí en una activista de la causa. Me involucré en las políticas públicas para asegurarme de que las personas estén bien diagnosticadas. Mi objetivo es que no se pase nada por alto para poder comprender la situación". En la actualidad, trabaja para derribar los obstáculos culturales que existen para las personas hispanas y de otras minorías, quienes con frecuencia tienen dificultades para obtener el diagnóstico, recibir tratamiento para la EP y participar en estudios de investigación clínica.

Como les sucede a muchas personas luego de recibir el diagnóstico, María estaba preocupada al principio. "Luego me di cuenta de que hace mucho que me dedico a esto. Empecé a repetirme lo que les digo a mis pacientes sobre la actividad física, los medicamentos y la actitud positiva".

Tuvo que ir haciendo ajustes en el tiempo como muchos otros en su situación. "Los medicamentos me ayudan a estar bien por períodos más largos. Sin embargo, hacen que me suba la presión arterial, lo que me dificulta controlar los síntomas por completo", explica. "Día a día, mi principal preocupación es el no poder controlar cómo me voy a sentir a determinados momentos", dice. "Como médica, estaba acostumbrada a hacer miles de cosas a la vez sin descanso. Si prometía estar en algún lugar en un horario determinado, lo hacía. Me desmoroné muchas veces porque me presionaba demasiado".

"Ahora realmente escucho a mi cuerpo. Trato de ser consciente de todo lo que hago, pero intento no comprometerme con muchas cosas a la vez. Me permito descansar, me aseguro de comer bien, tomo los medicamentos cuando debo y le doy prioridad a pasar más tiempo con mi familia", dice.

"Hago mucha terapia artística, meditación y ejercicios de respiración", cuenta. "Cuando estoy muy tensionada o tengo demasiadas cosas que hacer, trato de encontrar un lugar oscuro y tranquilo para sentarme a respirar profundo y sentir cómo late mi corazón. Intento mantener mi mente en blanco y, en verdad, hacer esto me sirve mucho".

CÓMO ACTUAR AHORA

1 Siga haciendo actividad física

La actividad física frecuente sigue siendo una herramienta importante para controlar la evolución de la enfermedad de Parkinson. Independientemente de los síntomas que padezca y qué tan intensos sean, podrá realizar algún tipo de actividad física. El médico y el fisioterapeuta elaborarán un plan de ejercicios que se adapte a sus síntomas y aptitud física. Si tiene problemas de equilibro, los ejercicios de estiramiento pueden hacerse sobre un tapete. Además, muchas actividades (como yoga, danzas o ciclismo) pueden practicarse estando sentado. (Para obtener más información sobre la actividad física, visite **michaeljfox.org/exercise** *en inglés*).

2 Continúe modificando su alimentación según sea necesario

Para la constipación y la presión arterial baja, se recomienda aumentar la ingesta de agua y hacer otros cambios en la alimentación (normalmente, acompañados de un tratamiento farmacológico).
En el caso de los trastornos de la deglución, es posible que necesite hacer cambios en la consistencia de los alimentos, por ejemplo, espesar los líquidos o ablandar los sólidos. La creciente aparición de episodios "OFF" (períodos en que los medicamentos no controlan los síntomas con éxito) es una señal de que tal vez deba tomar la levodopa con distancia entre las comidas, en especial de aquellas con alto contenido de proteínas, ya que reducen su absorción y disminuyen su efectividad. Si esto sucede, tome la levodopa con el estómago vacío (deje pasar entre 30 y 60 minutos antes o después de las comidas) o junto con un pequeño refrigerio con carbohidratos (como galletas saladas, avena o tostadas). También puede optar por consumir los alimentos con proteínas por la noche, cuando el control de los síntomas no sea tan necesario. Algunas personas adoptan el vegetarianismo; sin embargo, según los alimentos que consuman (frijoles, frutos secos, quesos, entre otros), estas dietas pueden ser altas en proteínas.

3 Mantenga las finanzas del hogar en orden

Algunas pólizas de seguros de vida y de cuidado de la salud cubren una parte de los costos relacionados con los cuidados. Por ejemplo, una cantidad determinada de visitas en el hogar de profesionales médicos especializados o una parte del costo de los centros de residencia asistida o de atención especializada de enfermería. Las pólizas de seguros de discapacidad no cubren este tipo de gastos y los beneficios de los planes de atención a largo plazo varían. Por lo tanto, las personas y sus familias tienen que pagar la mayoría de los costos relacionados con el cuidado. Muchos recurren a sus ahorros, hipotecas invertidas, anualidades o fideicomisos.

No debe restarle importancia a la planificación financiera para el final de la vida. Puede designar a un representante a través de un poder legal para que le administre el dinero, las inversiones y los negocios. Un testamento escrito puede garantizar que su herencia se divida conforme a su voluntad.

4 No descuide a su cuidador

Es posible que mientras se hacen cargo de los asuntos médicos, físicos, emocionales y financieros de otras personas, los cuidadores se olviden de sí mismos o sean dejados de lado. Deben esforzarse por expresar sus deseos y ocuparse de sus propias necesidades. Es fundamental que sigan con su vida social y pasatiempos, realicen actividad física con frecuencia, programen visitas de rutina al médico para mantenerse saludables y formen un buen sistema de apoyo, incluso unirse a un grupo de apoyo para cuidadores si les resulta útil. Aproveche esta oportunidad para evaluar sus finanzas personales y las opciones de seguros de atención a largo plazo. También es importante reconocer las limitaciones del cuidador, así como tener en cuenta su agotamiento. Algunos indicios pueden ser fatiga, irritabilidad o depresión.

"La realidad es que los cambios suceden, pero la pregunta es: ¿cómo me los tomaré? ¿estaré dispuesto a cambiar con ellos?"

—MICHAEL J. FOX.

5 Analice la opción de la atención paliativa

La atención paliativa no es lo mismo que el cuidado de enfermos terminales. Este último es para aquellas personas con un pronóstico de vida menor de seis meses. En cambio, se puede acceder a la atención paliativa en cualquier etapa de la enfermedad. Los equipos de atención paliativa brindan servicios médicos, emocionales y espirituales a las personas con enfermedad de Parkinson y sus seres queridos. Por lo general, están formados por médicos, enfermeros, trabajadores sociales y miembros del clero. El apoyo médico se centra fundamentalmente en cuestiones problemáticas, como el deterioro cognitivo, los cambios en el comportamiento y los trastornos del sueño graves, la psicosis y los síntomas motores discapacitantes.

6 Exprese sus deseos para el final de la vida y defina las instrucciones anticipadas

Todos vamos a enfrentar el final de la vida, estemos enfermos de Parkinson o no. Tener un plan para cuando llegue ese momento puede ayudar a sobrellevar ese temor. Pensar con anticipación en los posibles escenarios y analizarlos para determinar sus preferencias de cuidado en las últimas etapas de la vida, a menudo, puede ser beneficioso para usted y su familia. Los médicos de atención paliativa pueden ayudarlo a conversar sobre qué cuidados tener ahora y en el futuro.

Durante estas conversaciones, es natural y sensato consultar si la enfermedad de Parkinson podría causarle la muerte. De hecho, es una de las preguntas más frecuentes. Por supuesto, es muy difícil predecir cómo serán nuestros últimos días. La esperanza de vida de las personas con enfermedad de Parkinson que reciben tratamientos satisfactorios es casi la normal. Sin embargo, quienes se encuentran en etapas más avanzadas posiblemente padezcan otras afecciones que podrían provocarles la muerte. Los problemas de equilibrio y para caminar graves y, por ende, la movilidad reducida pueden ocasionar infecciones de las vías urinarias, caídas, lesiones y neumonía. Los problemas de deglución pueden causar neumonía por aspiración. Es difícil que las personas en etapas avanzadas de la enfermedad de Parkinson se recuperen de infecciones, lesiones u otras afecciones por completo. Pueden tomarse medidas para prevenirlas o para tratarlas y mitigarlas en caso de que se manifiesten. Hay personas que nunca tendrán que lidiar con estas complicaciones. Sea como sea, toda esta información puede resultarle útil para planificar estas posibles, pero no inevitables, situaciones y tomar decisiones fundamentadas sobre los cuidados que desea.

Expresar sus deseos mediante la vía legal a través directivas avanzadas es un gran beneficio. A través de un testamento en vida, puede determinar el tipo de soporte vital que quisiera recibir en caso de estar gravemente enfermo y no poder comunicarse. Por ejemplo, respiradores, sondas de alimentación, hidratación intravenosa, entre otros. Una orden de no reanimar (DNR, por sus siglas en inglés) establece que no deben practicarle reanimación cardiopulmonar (RCP) si deja de respirar o tiene un paro cardíaco. (Claro que usted solo debe expresar todas estas instrucciones si así lo desea). También puede designar a un apoderado para que lo represente si usted no puede comunicarse y para que se cumplan sus instrucciones anticipadas. No es necesario recibir asesoramiento legal para elaborar estas instrucciones, pero podría resultarle útil. Entréguele los documentos a su médico para que consten en su expediente médico. Las instrucciones anticipadas no tienen vencimiento y pueden modificarse en cualquier momento.

Tener todo esto organizado puede ser reconfortante. Los familiares y médicos agradecen saber que estarán haciendo lo que los pacientes desean llegado el momento.

RECUERDE EL PRINCIPIO N.º 7:
PREPÁRESE.

Internaciones y cirugías durante la enfermedad de Parkinson

Internaciones

Las internaciones no son inevitables durante la enfermedad de Parkinson, pero en caso de que se encuentre en una sala de emergencias u hospital, tener en cuenta algunas cuestiones puede garantizarle la mejor atención posible. Los médicos del hospital pueden hablar sobre su cuidado con un neurólogo (ya sea su especialista en trastornos del movimiento o un asesor hospitalario), en caso de que sea necesario. Esté listo para participar en esta conversación y velar por sus necesidades (o las de sus seres queridos).

Es posible que los síntomas de la enfermedad de Parkinson empeoren temporalmente debido a la internación, ya sea porque no sigue su régimen de medicamentos habitual o porque le administran medicamentos nuevos. Los siguientes consejos pueden resultarle útiles durante una internación:

- Infórmeles a los médicos del hospital acerca de los medicamentos y suplementos que toma, y sus alergias farmacológicas.
- Lleve al hospital todos los medicamentos en sus frascos originales.
- Solicite que se respete el horario para la toma de medicamentos que usted tiene en su casa si en el hospital tienen otro.
- Pregunte si puede llevar su propio suministro en caso de que en la farmacia del hospital no tengan los medicamentos que toma.
- Si es posible, evite tomar medicamentos para controlar las náuseas y antipsicóticos (que pueden usarse para tratar alucinaciones, confusión y problemas para dormir), ya que pueden empeorar los síntomas motores temporalmente.
- Sea cuidadoso con los medicamentos para dormir y para aliviar el dolor, ya que pueden provocar somnolencia excesiva y confusión.

Las infecciones de las vías urinarias (UTI, por sus siglas en inglés), la neumonía y las lesiones por caídas son las causas más frecuentes de internación entre las personas con enfermedad de Parkinson. Las UTI y la neumonía generalmente se tratan con antibióticos. Para evitar la neumonía por aspiración, también se recomienda hacer terapia del habla y cambios en la alimentación.

Como las caídas comúnmente se deben a problemas de equilibrio y para caminar, se suele consultar a un fisioterapeuta durante la internación. Este profesional puede enseñarle ejercicios, evaluar si necesita un dispositivo de asistencia (por ejemplo, un bastón o un andador) o rehabilitación adicional, y recomendar cuándo podrían darle el alta. Luego de la internación, algunas personas acuden a una clínica de rehabilitación o centro de atención especializada de enfermería para recibir servicios de fisioterapia adicionales. Otras pueden volver a su hogar y realizar fisioterapia allí o en una clínica para pacientes ambulatorios. Esto depende de los síntomas de la persona y del sistema de apoyo con el que cuente en su hogar.

Durante la internación, el entorno desconocido, los nuevos medicamentos y los cambios en la rutina del sueño pueden provocar alucinaciones, confusión o somnolencia excesiva, o hacer que se agraven. Para limitar la confusión, los familiares pueden asegurarse de que la persona cuente con sus anteojos o audífonos (si usa). También, aunque no es fácil de lograr, los enfermeros podrían intentar que continúe con la rutina del sueño habitual. Si la confusión o las alucinaciones provocan agitación u otros comportamientos que comprometen la seguridad, podría necesitar algún tratamiento, por ejemplo, con medicamentos antipsicóticos.

Las personas con estimuladores cerebrales profundos, deben desactivar el dispositivo de manera temporal para poder realizarse determinados exámenes médicos, por ejemplo, electrocardiogramas o electroencefalogramas. Según el dispositivo de estimulación cerebral profunda (DBS, por sus siglas en inglés), pueden realizarse resonancias magnéticas nucleares del cerebro o de otras partes del cuerpo. Se deben cumplir estrictos protocolos de seguridad para garantizar que el examen se realice sin problemas cuando el paciente porta un dispositivo de estimulación cerebral. Asegúrese de que el personal del hospital y los radiólogos estén al tanto de que se sometió a una DBS.

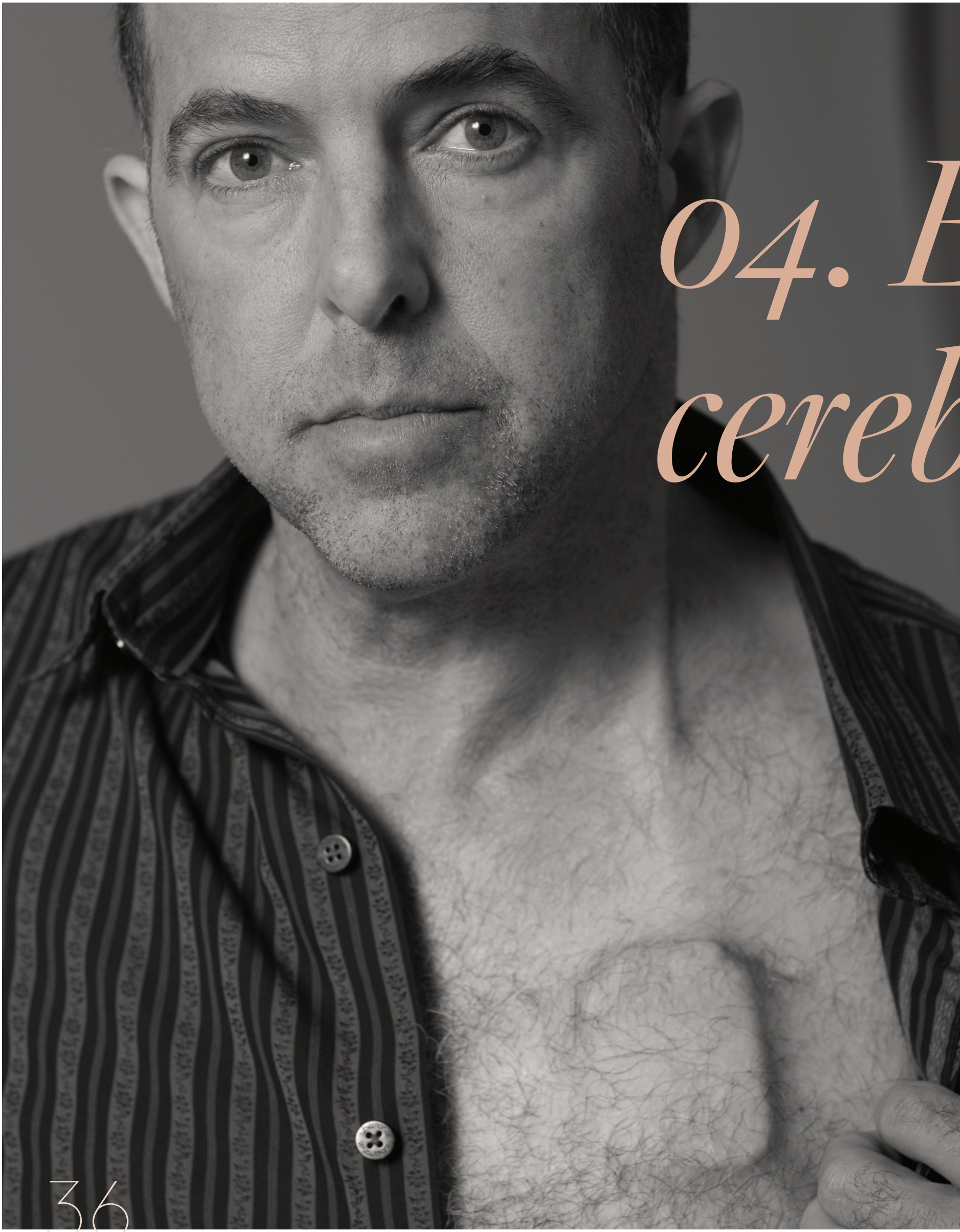
Cirugías

Antes de someterse a una cirugía, debe analizar los riesgos y beneficios con el cirujano y con su especialista en trastornos del movimiento.

Si existe la posibilidad, es preferible la anestesia local en lugar de la anestesia general, ya que esta puede aumentar el riesgo de padecer confusión temporal y neumonía luego de la cirugía.

Debe continuar tomando la mayoría de los medicamentos para la enfermedad de Parkinson hasta la noche anterior a la cirugía, salvo los inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B que debe dejarlos dos semanas antes. Si es posible, se debe retomar el régimen de los medicamentos inmediatamente después de la cirugía. En caso de no poder tomar nada por la boca o si tiene problemas para deglutir, algunos medicamentos se pueden moler o administrar a través de una sonda. Otros vienen en píldoras solubles o se pueden aplicar con parches cutáneos. Además, se puede verter el contenido de algunas cápsulas en puré de manzana o alimentos de consistencia similar para que puedan tomarse de inmediato. (Para obtener más información sobre estos y otros medicamentos para la enfermedad de Parkinson, consulte la sección “Guía de medicamentos para la enfermedad de Parkinson” en la página 42). Los medicamentos para controlar las náuseas se suelen administrar luego de las cirugías, pero algunos deben evitarse porque pueden empeorar los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson de manera temporal. Es importante que consulte con su doctor sobre los medicamentos que le recetan mientras está en el hospital y para qué sirven.

Luego de la cirugía, aquellas personas con EP (sobre todo en etapas avanzadas) corren más riesgo de sufrir confusión, y el tiempo de recuperación puede ser más prolongado en comparación con las personas que no padecen de la enfermedad de Parkinson. Puede contribuir a que su recuperación sea más rápida consultando con un fisioterapeuta, para asegurarse de mantener la movilidad, y con un terapeuta del habla sobre los problemas de deglución.



04. E
cereb

Estimulación cerebral profunda

Con el tiempo, los medicamentos suelen perder la capacidad de controlar los síntomas o provocar complicaciones discapacitantes, como la discinesia. Esto puede suceder en cualquier etapa de la enfermedad. Cuando esto ocurre, puede recurrir a la estimulación cerebral profunda (DBS, por sus siglas en inglés), el tratamiento quirúrgico para la EP más frecuente en la actualidad. Del mismo modo que todos los tratamientos para la EP disponibles en la actualidad, la DBS trata los síntomas, pero no los cura. La enfermedad subyacente sigue evolucionando. Si bien muchas personas consideran que la DBS hace "milagros", no es un procedimiento para todos.

Richie Rothenberg
Diagnosticado a los 43 años de edad
Vive en California

Según lo informado por la compañía que fabrica la mayor cantidad de dispositivos para la DBS, ya se han implantado más de 150,000 en todo el mundo. Para las personas con enfermedad de Parkinson, esta cirugía puede mejorar las funciones motoras y la calidad de vida. También puede reducir de manera significativa la necesidad de medicamentos y los efectos secundarios o complicaciones relacionados con estos por un tiempo, a menudo, por años. Se tienen en cuenta varios factores para determinar si el paciente es buen candidato para someterse al procedimiento.

Recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson

Esta cirugía no brinda beneficios a las personas que padecen parkinsonismo atípico o los síndromes conocidos como "Parkinson plus". (Encontrará más información sobre el parkinsonismo atípico en **michaeljfox.org/atypical-parkinsonism** *en inglés*).

Vivir con la enfermedad de Parkinson por más de cuatro años

Los síntomas ya deben haberse manifestado, pero la enfermedad no debería haber evolucionado tanto como para reducir considerablemente la movilidad o hacer necesario el uso de una silla de ruedas. Por lo general, la DBS no puede revertir estos casos.

Prolongar los beneficios de los medicamentos

En general, la DBS trata los síntomas que suelen aliviarse con medicamentos. No mejora síntomas que no responden a estos, con excepción de los temblores. (Es decir, los temblores que no se reducen con los medicamentos, tal vez lo hagan con la DBS). Tiene más efectividad en los síntomas motores (lentitud, rigidez y temblores), pero no sucede lo mismo en el caso de los problemas de equilibrio, en la mayoría de los problemas para caminar o en el congelamiento de la marcha. Es posible que la cirugía no afecte a los síntomas no motores. Sin embargo, algunos podrían empeorar, como los trastornos del habla, de la memoria o del pensamiento.

Contar con cognición intacta (habilidades cognitivas y de la memoria)

La DBS puede agravar los problemas cognitivos subyacentes. Las personas con demencia no tienen un buen pronóstico con la cirugía ni con las complejidades de la DBS.

Tener un buen estado de salud antes de la cirugía

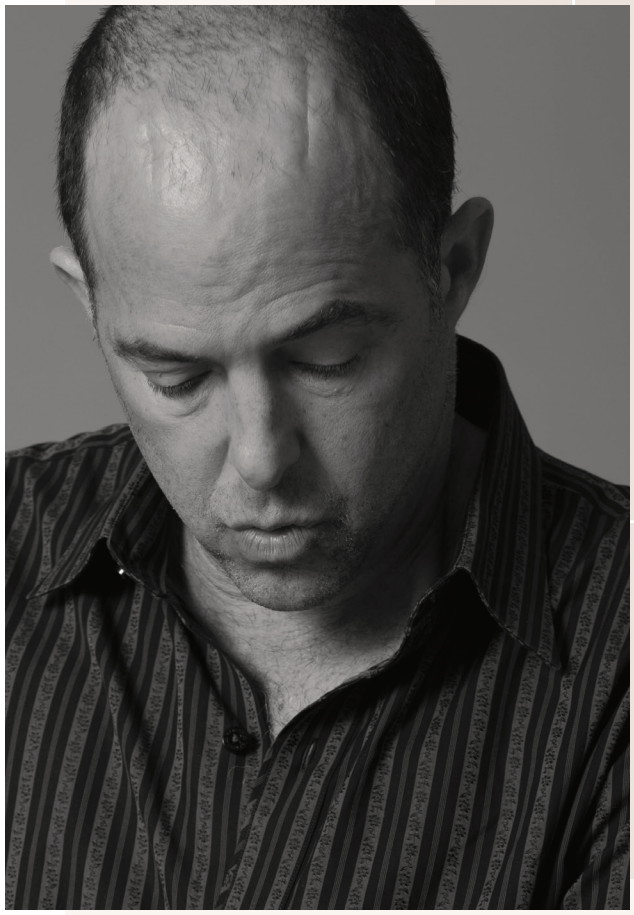
La cirugía podría ser riesgosa para aquellos que padecen algunas enfermedades cardíacas o problemas de coagulación.

Los pacientes que no cumplen con los criterios antes mencionados no se consideran "candidatos ideales". Hay quienes no pueden o no quieren someterse a la cirugía por el implante del dispositivo, el ajuste periódico en la configuración de la DBS o los cambios de batería posteriores.

Las personas con EP tienen diferentes sentimientos con respecto a la DBS. Suelen sentirse optimistas y esperanzados por los posibles beneficios del tratamiento, pero también comienzan a entender la realidad de que la enfermedad evoluciona. Además, se frustran porque no pudieron controlar los síntomas solo con medicamentos y tienen miedo porque obviamente se tienen que someter a una cirugía del cerebro.

Si está pensando en someterse a la DBS, es fundamental que se tome el tiempo de analizar las ventajas y desventajas. Hable sobre el procedimiento con su cónyuge, familiares y amigos, recurra a las experiencias de otras personas que se lo hayan realizado y, si es posible, asista a algún seminario instructivo para obtener más información y charlar con otras personas en su situación. Mantener un diálogo activo con el médico que lo trata es fundamental para aclarar todas las dudas.

Si resulta ser buen candidato y decide someterse a la DBS, un equipo de médicos lo evaluará de manera exhaustiva. Revisarán los medicamentos que toma y los síntomas que padece, y le realizarán exámenes cuando toma los medicamentos para la EP y cuando no lo hace. También deberá someterse a estudios de imágenes radiológicas cerebrales y evaluaciones neuropsicológicas (de las habilidades cognitivas y de la memoria). Si la DBS es una opción, es importante que analice los beneficios esperados y que establezca expectativas realistas. Como con tantos otros aspectos de la enfermedad de Parkinson, la respuesta que cada persona tendrá a este tratamiento será única, algunas responderán mejor que otras.



Qué sucederá en el quirófano y luego de la cirugía

En la DBS, se implantan electrodos delgados en las áreas específicas del cerebro que controlan los movimientos. El paciente permanece despierto durante el proceso para responder preguntas o realizar actividades, y así garantizar que los electrodos estén ubicados correctamente. (Algunos centros ahora utilizan la guía por imágenes para colocar los electrodos, lo que permite que el paciente permanezca dormido durante el procedimiento). Estos electrodos se conectan a un dispositivo operado por baterías, similar a un marcapasos cardíaco, que se implanta debajo de la piel, en el pecho. Este dispositivo, denominado "neuroestimulador", transmite señales eléctricas que regulan los impulsos anormales de las células del cerebro y alivian los síntomas de la EP.

En las semanas posteriores a la cirugía, un especialista en trastornos del movimiento programará la configuración del neuroestimulador. Los parámetros de configuración se ajustan según los síntomas específicos de cada persona y se modifican con el tiempo junto con los medicamentos. Muchas personas logran reducir la cantidad de medicamentos para la enfermedad de Parkinson que toman, pero no los dejan por completo. Encontrar la combinación justa entre los medicamentos y la configuración de la DBS, es decir, que se obtengan los mayores beneficios con la menor cantidad de efectos secundarios, es un proceso que puede demorarse hasta por un año. Los ajustes periódicos en la configuración son parte de la terapia. Con el tiempo, también se tendrán que cambiar las baterías del neuroestimulador. En general, esto se realiza de manera ambulatoria, y la frecuencia dependerá del dispositivo y de cómo esté configurado para cada persona.

"SOY MUY ARRIESGADO".

A los 44 años de edad, siete años después de haber recibido el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, Richie Rothenberg sentía que su cuerpo era una carga. Sentía que se quedaba congelado sin aviso cuando la discinesia se apoderaba de él. "Fueron tiempos muy difíciles", recuerda.

Si bien la DBS no es para todos, la reacción favorable que tuvo al tratamiento con levodopa lo convirtió en un candidato ideal. Luego de la recomendación del médico, Richie decidió someterse al procedimiento en diciembre de 2010.

Desafortunadamente, tras la cirugía, sufrió una infección por estafilococo (un tipo de infección que puede aparecer luego de cualquier operación). Por lo tanto, le tuvieron que sacar todo el aparato durante la noche de año nuevo.

"Tuve que esperar otras seis semanas para poder hacerlo de nuevo", recuerda. La buena noticia es que como le fue tan bien en la primera cirugía, esta vez, los médicos pudieron volver a operarlo e implantarle la batería en un solo procedimiento.

"Fui muy fuerte y pude tolerar una cirugía de entre seis y ocho horas. Es un procedimiento muy largo", dice. Los resultados fueron extraordinarios. Richie fue uno de los pocos pacientes que sintieron los efectos positivos de inmediato, incluso antes de que los médicos configuraran el dispositivo.

Le llevó un par de años poder volver a ese preciso momento. "El cuerpo se acomoda, el cerebro y la agitación se calman", explica. "Estuve yendo a que realicen diferentes ajustes en la configuración de la DBS casi todos los meses durante aproximadamente dos años." Ahora se somete a procedimientos ambulatorios regularmente para el mantenimiento del dispositivo.

Un año y medio después de la cirugía, se casó con su novia de la secundaria. Ahora, mantiene un equilibrio entre su vida profesional y su vida personal: cría a sus hijas mellizas y a dos hijos de su matrimonio anterior. "La enfermedad de Parkinson fue lo mejor que me pasó en la vida", dice. "Me cambió la vida profundamente. Ahora todo tiene más sentido, me siento más agradecido y lleno de amor".

CONTINÚE LEYENDO LA HISTORIA DE RICHIE EN **MICHAELJFOX.ORG/PD360** *EN INGLÉS*.

Para tener en cuenta

Información sobre medicamentos, cirugías y terapias complementarias y alternativas

GUÍA DE MEDICAMENTOS Y CIRUGÍAS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Todos los tratamientos para la enfermedad de Parkinson disponibles en la actualidad tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes. Están dirigidos a aliviar los síntomas motores y no motores que pueden aparecer durante el transcurso de la enfermedad. Hasta el momento, no se ha demostrado que exista una terapia modificadora de la enfermedad, es decir, que detenga o disminuya la evolución de la EP. Sin embargo, es un área de investigación muy activa con resultados alentadores. Para obtener más información sobre lo último en materia de investigación y las nuevas terapias aprobadas, visite **michaeljfox.org** *en inglés*.

TRATAMIENTOS PARA LOS SÍNTOMAS MOTORES Y COMPLICACIONES RELACIONADAS QUE APARECEN EN LAS ETAPAS INICIALES Y MEDIAS

Los medicamentos que tratan los síntomas motores se agrupan en diferentes categorías según su función. La levodopa, un precursor de la dopamina (la sustancia química del cerebro ausente en la EP), es el medicamento que más se receta. La mayoría de las personas tendrá que tomarla durante el curso de la enfermedad. Por lo general, es bastante efectiva, sobre todo para tratar la rigidez y lentitud. No requiere de mucho tiempo de adaptación para que empiece a controlar los síntomas. Sin embargo, debido al prolongado curso de la enfermedad, el consumo de la levodopa a largo plazo puede provocar complicaciones motoras como la discinesia. Otros medicamentos que atacan los síntomas motores son los agonistas dopaminérgicos, los inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B, la amantadina, los anticolinérgicos, los antagonistas del receptor de adenosina y los inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa. Estos pueden tomarse junto con la levodopa o, en algunos casos, reemplazarla. Todos estos medicamentos pueden utilizarse como terapia inicial, salvo los antagonistas del receptor de adenosina y los inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa. La elección se basa en muchos factores: el tipo y la gravedad de los síntomas que padece, la preferencia personal, la edad, otras afecciones médicas que tenga y los demás medicamentos que toma.

Los médicos e investigadores han discutido durante mucho tiempo sobre cuándo comenzar a administrar levodopa. Si es preferible en las primeras etapas, para controlar los síntomas, mejorar la calidad de vida y permitirles a las personas mantenerse activas física, social y laboralmente por más tiempo; o bien más adelante, para demorar las posibles complicaciones motoras que el medicamento provoca. Las personas más jóvenes o con síntomas leves tal vez prefieran comenzar con agonistas dopaminérgicos, inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B, amantadina o, si los temblores son intensos, anticolinérgicos. O bien, por el motivo que sea, pueden optar por comenzar con levodopa. Consulte la opinión de su médico sobre el tema y analice las ventajas y desventajas de ambas opciones.

Es una elección muy personal decidir si quiere tomar medicamentos, cuáles tomar y cuándo hacerlo. Independientemente del tipo de terapia que elija, comenzará tomando una dosis baja que se irá incrementando lentamente hasta encontrar la dosis justa (aquella que controle los síntomas y produzca pocos efectos secundarios o no produzca ninguno). Con el tiempo, será necesario ajustar el régimen de medicamentos a medida que los síntomas evolucionan o surgen complicaciones. Se aumentarán o reducirán las dosis, se agregarán o reemplazarán medicamentos, se modificarán los horarios de administración o se probarán diferentes fórmulas. Esto último se refiere a que puede optar por tomar levodopa de liberación prologada o agonistas dopaminergicos en caso de que la levodopa de liberación inmediata no controle sus síntomas de manera óptima o la efectividad disminuya antes de que sea tiempo de tomar la próxima dosis. O bien, si tiene problemas para deglutir, pueden recetarle píldoras solubles o parches cutáneos, en lugar de píldoras orales.

Encontrar las fórmulas, las dosis y las combinaciones de medicamentos adecuados es un proceso que requerirá de tiempo y esfuerzo de la persona con enfermedad de Parkinson, así como de quien la cuida y de su médico.

Terapia de reemplazo de dopamina (levodopa y carbidopa)

La levodopa es un medicamento que se transforma en dopamina en el cerebro. Como en la enfermedad de Parkinson se produce un déficit de dopamina, la levodopa tiene

como objetivo reponer esta sustancia química temporalmente. Se combina con la carbidopa, un medicamento que evita que la levodopa se descomponga antes de llegar al cerebro y limita los efectos secundarios que esta podría provocar. La levodopa está disponible en fórmulas de liberación inmediata, controlada y prolongada y, además, en una variedad de formatos, como píldoras orales o píldoras solubles en la boca, geles para infusión intestinal continua e inhaladores. El gel para infusión intestinal (Duopa™), por lo general, es una opción para las etapas más avanzadas si los otros medicamentos no logran controlar los síntomas o surgen complicaciones (por ejemplo, discinesia o episodios "OFF"). La levodopa inhalada (Inbrija®) es un medicamento de rescate que se usa, según sea necesario, junto con otros para la enfermedad de Parkinson, para tratar los episodios "OFF" cuando los medicamentos dejan de surtir efecto de manera inesperada y antes de la siguiente dosis. Los efectos secundarios más frecuentes son náuseas y vómitos. A menudo, estos desaparecen con el tiempo. De lo contrario, puede tomar la levodopa junto con un pequeño refrigerio de carbohidratos o una dosis de carbidopa adicional. Otros efectos secundarios posibles son somnolencia, alucinaciones, mareos, presión arterial baja y conductas impulsivas (tener mayor deseo sexual, realizar compras excesivas o comer compulsivamente). (Estos suelen aparecer en las etapas medias o avanzadas de la enfermedad, pero no todas las personas los experimentan). El uso a largo plazo de levodopa y la duración prolongada de la enfermedad de Parkinson pueden alterar la respuesta a los medicamentos, lo que se conoce como "complicaciones motoras". Entre estas se encuentran los episodios "OFF" (cuando los medicamentos dejan de funcionar de manera óptima y los síntomas vuelven a aparecer) y la discinesia (movimientos involuntarios y anormales).

Ejemplos de terapias de reemplazo de dopamina:

- **Duopa™ (levodopa y carbidopa):** en gel para infusión intestinal continua
- **Inbrija® (levodopa):** inhalador para episodios "OFF" (según necesidad)
- **Rytary® (levodopa y carbidopa):** en píldoras de levodopa de liberación prolongada e inmediata
- **Sinemet® (levodopa y carbidopa):** en píldoras regulares o píldoras que se disuelven en la boca; fórmulas de liberación inmediata o controlada
- **Stalevo® (levodopa, carbidopa y entacapona, un inhibidor de la catecol-O-metiltransferasa):** en píldoras

Inhibidor de la descarboxilasa

Este medicamento evita que la levodopa se descomponga en el cuerpo para que pueda llegar más cantidad al cerebro y se transforme en dopamina. También previene o reduce los efectos secundarios producidos por la levodopa, como náuseas y vómitos. La carbidopa generalmente se usa junto con la levodopa en las terapias de reemplazo de dopamina mencionadas. Sin embargo, si estos medicamentos producen efectos secundarios molestos (náuseas y vómitos), pueden recetarse dosis adicionales de carbidopa.

Ejemplo de inhibidor de la descarboxilasa:

- **Lodosyn® (carbidopa):** en píldoras

Agonistas dopaminérgicos

Estos medicamentos imitan el efecto de la dopamina en el cerebro. Están disponibles en fórmulas de liberación inmediata y prolongada, y en forma de píldoras, parches cutáneos, inyecciones y tiras sublinguales. Apokyn® (apomorfina inyectable) y Kynmobi™ (apomorfina sublingual) se pueden usar para tratar los episodios "OFF", junto con otros medicamentos para la enfermedad de Parkinson, según sean necesarios. En comparación con la levodopa, estos medicamentos pueden ser un poco menos eficaces para reducir los síntomas de la EP, pero también es menos probable que produzcan complicaciones motoras con el tiempo. Los posibles efectos secundarios de los agonistas dopaminérgicos son náuseas, somnolencia, hinchazón de piernas, presión arterial baja, alucinaciones y trastornos del control de impulsos (por ejemplo, tener mayor deseo sexual, realizar compras excesivas y comer o jugar compulsivamente). En caso de problemas renales, es posible que haya que reducir las dosis de algunos de estos medicamentos. Algunas personas obtienen beneficios de todos los agonistas dopaminérgicos disponibles, mientras que otras experimentan efectos secundarios con algunos, pero no con otros. Independientemente de cuál elija, comenzará por una dosis baja que se incrementará paulatinamente, durante semanas o meses, hasta que se controlen los síntomas, aparezcan efectos secundarios o se alcance la dosis deseada.

Ejemplos de agonistas dopaminérgicos:

- **Apokyn® (apomorfina):** inyecciones para episodios "OFF" (según necesidad)
- **Kynmobi™ (apomorfina):** tiras sublinguales para los episodios "OFF" (según necesidad)
- **Mirapex® o Mirapex ER® (pramipexol):** en píldoras, fórmulas de liberación prolongada o inmediata
- **Neupro® (rotigotina):** en parches cutáneos, fórmula de liberación prolongada
- **Requip® o Requip XL® (ropinirol):** en píldoras, fórmulas de liberación inmediata o prolongada

Inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B

Este tipo de medicamentos evita que la dopamina se descomponga en el cerebro luego de haber cumplido su función. Esto es parte del proceso habitual que sucede en todas las personas, estén enfermos de Parkinson o no. Los inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B retrasan la descomposición para que la dopamina esté presente por más tiempo. Estos medicamentos se pueden tomar solos o junto con la levodopa o los agonistas dopaminérgicos para potenciar su acción. Los posibles efectos secundarios son síntomas de resfriado, dolor de articulaciones y cambios en la presión arterial.

Ejemplos de inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B:

- **Azilect® (rasagilina):** en píldoras
- **Eldepryl® (selegilina):** en píldoras
- **Zelapar™ (selegilina):** en píldoras o píldoras que se disuelven en la boca
- **Xadago® (safinamida):** en píldoras

Inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa

La única función de los inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa es prevenir la descomposición de la levodopa, por eso,

deben recetarse juntos. Como prolongan la acción de la levodopa, generalmente se incorporan cuando se producen episodios "OFF". Los inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa pueden provocar decoloración inocua de la orina, heces blandas o diarrea. Tasmar® (tolcapona) también puede causar daños en el hígado, por lo tanto, deben hacerse análisis de laboratorio regulares mientras se toma este medicamento.

Ejemplos de inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa:

» **Comtan® (entacapona):** en píldoras

» **Ongentys® (opicapona):** en píldoras

» **Stalevo® (levodopa, carbidopa y entacapona):** en píldoras

» **Tasmar® (tolcapona):** en píldoras

Amantadina

La amantadina actúa sobre las vías dopaminérgicas y del glutamato para aliviar los síntomas motores, reducir los episodios "OFF" y mejorar la discinesia. Existen tres fórmulas de amantadina: una de liberación inmediata (amantadina) y dos de liberación prolongada (Osmolex ER® y Gocovri®).
La amantadina y el Osmolex ER® están aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés) para tratar síntomas de la enfermedad de Parkinson, como lentitud, rigidez y temblores. Se pueden recetar solos, para tratar síntomas leves en las etapas iniciales, o junto con otros medicamentos, en las etapas medias o avanzadas. Gocovri® es el primer y único medicamento indicado específicamente para tratar la discinesia. A su vez, también está aprobado para tratar los episodios "OFF" (es decir, cuando vuelven los síntomas), por lo que es el único medicamento que puede aliviar tanto la discinesia como estos episodios. Los efectos secundarios más frecuentes son náuseas, mareos, insomnio, manchas de color rojo o púrpura en la piel, hinchazón de piernas y pies, visión borrosa y alucinaciones.
Las personas con problemas renales tal vez necesiten reducir las dosis.

Ejemplos de amantadina:

» **Amantadina de liberación inmediata:** líquida o en píldoras

» **Gocovri® (amantadina de liberación prolongada):** en píldoras

» **Osmolex ER® (amantadina de liberación prolongada):** en píldoras

Anticolinérgicos

Este tipo de medicamentos actúa sobre el sistema de acetilcolina del cuerpo y corrige el desequilibrio entre la dopamina y la acetilcolina producido por la EP.
Se pueden tomar solos o combinados con otros indicados para la enfermedad de Parkinson. Comúnmente se usan para tratar los temblores, sobre todo en las personas más jóvenes, que son menos propensos a experimentar efectos secundarios con los medicamentos. Entre los efectos secundarios se incluyen visión borrosa, resequedad de la boca, constipación, confusión, problemas para orinar y pérdida de la memoria a corto plazo.

Ejemplos de anticolinérgicos:

» **Benztropina:** en píldoras

» **Trihexifenidilo:** en píldoras

Antagonistas del receptor de adenosina

Estos medicamentos bloquean la adenosina con el propósito de incrementar la comunicación de la dopamina, la cual disminuye en la enfermedad de Parkinson. Se recetan junto con la levodopa y la carbidopa para reducir los episodios "OFF", períodos en que los síntomas vuelven a aparecer entre las dosis de medicamentos. Los efectos secundarios más frecuentes son discinesia, mareos, constipación, náuseas, alucinaciones e insomnio.

Ejemplo de antagonistas del receptor de adenosina:

» **Nourianz™ (istradefylline):** en píldoras

Ultrasonido focal

El ultrasonido focal (FUS, por sus siglas en inglés) es un procedimiento quirúrgico no invasivo con el que se destruyen las células del cerebro que provocan problemas de movimiento a través de rayos de ultrasonido. El FUS está aprobado por la FDA para tratar los temblores provocados por la enfermedad de Parkinson que no pueden controlarse con medicamentos. Se está evaluando si además puede mejorar la discinesia y otros síntomas, como lentitud, rigidez y episodios "OFF". Durante el FUS, el paciente permanece despierto. No se utiliza anestesia total ni se realizan incisiones. Por lo general, los síntomas disminuyen de inmediato. A diferencia de la estimulación cerebral profunda (DBS, por sus siglas en inglés), no se implantan dispositivos ni se realizan ajustes o configuraciones luego de la cirugía. Sin embargo, el FUS es permanente e irreversible. En la actualidad, el FUS se realiza en un solo lado del cerebro, es decir, solo trata los síntomas que aparecen en un solo lado del cuerpo. Esto se debe a que podría provocar trastornos del habla, de la memoria y de la deglución si se realiza en ambos lados. Otros efectos secundarios posibles son infecciones en la piel o hemorragias poco frecuentes.

Ejemplo de terapia de ultrasonido focal:

» **Exablate® Neuro de InSightec®**

TRATAMIENTOS PARA LOS SÍNTOMAS MOTORES Y COMPLICACIONES RELACIONADAS QUE APARECEN EN LAS ETAPAS MEDIAS Y AVANZADAS

Según qué síntomas motores y no motores experimenten, es posible que los pacientes en etapas medias o avanzadas de la enfermedad tengan regímenes de medicamentos complejos y, a veces, difíciles de manejar. Aunque los programas de tratamiento varían para cada persona, a esta altura, la mayoría de los pacientes tomó levodopa o continúa tomándola (a veces con otros medicamentos para la enfermedad de Parkinson).

El uso a largo plazo de levodopa y la duración prolongada de la enfermedad pueden contribuir a la aparición de complicaciones motoras.

Entre estas complicaciones se incluyen los episodios "OFF" y la discinesia. Los episodios "OFF" son aquellos períodos en que los síntomas vuelven a aparecer entre dosis. Esto puede suceder gradualmente, es decir, el medicamento pierde efecto antes de tiempo; por la mañana, antes de tomar la primera dosis; o bruscamente y de manera

inesperada. Por otro lado, la discinesia normalmente (aunque no siempre) se produce durante episodios "ON". En estos períodos, los medicamentos suelen controlar los síntomas con éxito. (Para algunas personas, esto puede ocurrir cuando la levodopa empieza a surtir efecto o está por perderlo). La discinesia consiste en movimientos involuntarios y anormales, como torsiones o contorsiones en cualquier parte del cuerpo. Puede parecer que se está balanceando, menea la cabeza o no se queda quieto. Existen múltiples opciones para tratar las complicaciones motoras. El tipo de terapia que se elija dependerá de los síntomas de cada persona y de los medicamentos que tome. Para determinar el tratamiento más adecuado, los médicos tienen en cuenta lo siguiente:

- El tiempo promedio que tarda una dosis de levodopa en comenzar a surtir efecto y mejorar los síntomas.
- El promedio de duración del efecto de la dosis y, sobre todo, si los síntomas están controlados hasta la próxima dosis.
- Si las dosis de levodopa no surten efecto o tardan más en empezar a hacerlo.
- Si los síntomas de la enfermedad de Parkinson vuelven a aparecer bruscamente y de manera inesperada.
- Si se produce discinesia, y en tal caso, en qué momentos.

Llevar un diario con los síntomas y los horarios en que toma los medicamentos puede servirle como guía en las conversaciones con su médico, ya que es difícil tener un registro de toda esta información. Las conversaciones y los ajustes en el régimen de medicamentos pueden ser más sencillos si usted comprende en qué consisten los episodios "ON" y "OFF", y sabe distinguir sus síntomas (por ejemplo, qué es un temblor y qué es discinesia). Consúltele a su médico sobre los síntomas o grábelos con su teléfono inteligente para mostrárselos en su próxima cita. Los ensayos clínicos están investigando dispositivos portátiles y aplicaciones de teléfonos inteligentes que podrían facilitar el seguimiento de síntomas y el ajuste de medicamentos para usted y su médico en el futuro cercano.

Opciones para tratar las complicaciones motoras:

- **Cambiar la dosis de levodopa o el esquema de administración.** El objetivo de la levodopa es tomar la dosis necesaria para controlar los síntomas hasta la próxima toma sin que se produzca discinesia o que esta empeore. Encontrar este equilibrio puede ser difícil.
- **Tomar inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B o antagonistas del receptor de adenosina.** Para aumentar la cantidad de episodios "ON" por día, alguno de estos medicamentos se puede combinar con levodopa o agonistas dopaminérgicos.
- **Tomar inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa.** Si la levodopa deja de surtir efecto antes de la próxima dosis, se puede tomar un inhibidor de la catecol-O-metiltransferasa para prolongar su acción.
- **Cambiar a una fórmula de levodopa de acción más prolongada.** Las fórmulas de liberación prolongada de levodopa intentan mantener un nivel más estable de medicamentos en el sistema, y así limitar los episodios "OFF" y la discinesia. En algunos casos, se podría cambiar la levodopa de liberación inmediata o controlada por Rytary® (una cápsula que combina carbidopa con levodopa de liberación inmediata y prolongada). Otra opción es Duopa™, un gel de levodopa y carbidopa para infusión continua que ingresa al intestino delgado mediante una bomba externa a través de una sonda colocada quirúrgicamente.
- **Agregar amantadina.** En caso de discinesia, se puede agregar amantadina. Gocovri® (amantadina de liberación prolongada) es el único medicamento aprobado por la FDA para tratar la discinesia junto con los episodios "OFF" en la enfermedad de Parkinson. En algunos casos, los médicos siguen tratando la discinesia con amantadina de liberación inmediata, la única fórmula de amantadina disponible antes del Gocovri®.
- **Tomar medicamentos de rescate para los episodios "OFF".** Apokyn® (apomorfina inyectable), Inbrija® (levodopa inhalada) y Kynmobi™ (apomorfina sublingual) son opciones que se usan para tratar los episodios "OFF", junto con otros medicamentos para la enfermedad de Parkinson, según sean necesarios. Estos medicamentos pueden tardar en surtir efecto entre 10 y 30 minutos aproximadamente, y su acción dura alrededor de una hora.
- **Recurrir a la estimulación cerebral profunda.** La estimulación cerebral profunda (DBS, por sus siglas en inglés) es un tratamiento quirúrgico para aquellas personas que responden a la levodopa, pero padecen complicaciones motoras. No todos los pacientes son candidatos para la DBS. Sin embargo, quienes se sometan a ella pueden experimentar mejoras importantes en cuanto a la reducción de síntomas y medicamentos luego del procedimiento.

  En la actualidad, la FDA aprobó dispositivos para la DBS de tres fabricantes diferentes. Si bien cada dispositivo es único, todos los sistemas de DBS cuentan con los mismos componentes básicos y funcionan de igual manera. Las diferencias entre ellos son mínimas, pero se pueden apreciar en el carácter innovador y las opciones de tratamientos que ofrecen.

  Ejemplos de dispositivos para la DBS:

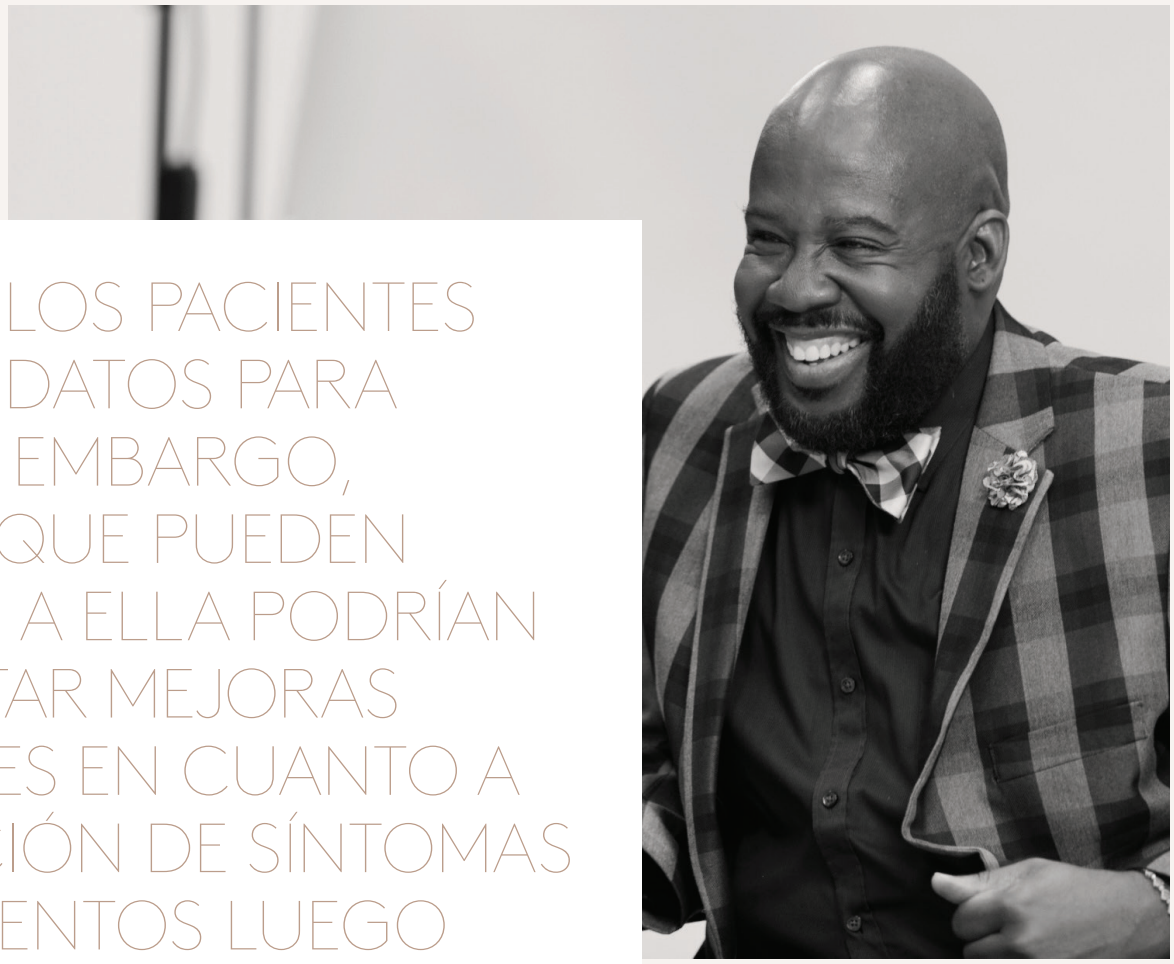
  - Infinity™ de Abbott
    El sistema DBS Infinity™ de Abbott fue aprobado por la FDA en 2016 para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. Los cables de Infinity™ permiten una "estimulación dirigida", es decir, pueden orientar la estimulación eléctrica hacia los síntomas y evitar los efectos secundarios. El dispositivo para la DBS de Abbott funciona con controladores (iPad mini®) y software iOS de Apple®. Además, cuenta con una interfaz más familiar y permite una experiencia de programación más sencilla. En 2021, Abbott desarrolló una nueva tecnología (la primera y única de este tipo en EE. UU.) que hace que las personas con una DBS puedan comunicarse con su médico y recibir ajustes en su DBS de manera remota, desde su hogar o cualquier lugar en el que cuenten con acceso a wifi o a un celular. Las personas con este dispositivo pueden realizarse la mayoría de las resonancias magnéticas nucleares de forma segura luego de seguir procedimientos específicos.

» Vercise™ de Boston Scientific
El dispositivo Vercise™ de Boston Scientific está disponible en Europa desde 2012 para el tratamiento de la EP y fue aprobado por la FDA en 2017. Los cables de Vercise™ contienen ocho contactos (el resto de los sistemas tiene cuatro) a través de los cuales los médicos pueden proporcionar y controlar la estimulación eléctrica. Utiliza una batería recargable con una vida útil de 25 años aproximadamente. Este dispositivo para la DBS es seguro para la mayoría de las resonancias magnéticas nucleares, siempre que se cumpla con determinadas condiciones.

» Activa™ de Medtronic
Este dispositivo para la DBS de Medtronic fue el primero en ser aprobado por la FDA para el tratamiento de la EP en 1997. En las últimas dos décadas, Medtronic incorporó sistemas más nuevos con baterías recargables y no recargables. Las baterías recargables pueden tener una vida útil de hasta 15 años, pero necesitan recargas regulares. El promedio de duración de las baterías no recargables es de entre tres y cinco años, según cómo se configure el dispositivo para cada persona. Las personas con la DBS de Medtronic pueden realizarse la mayoría de las resonancias magnéticas nucleares de manera segura, siempre que se cumpla con determinadas condiciones.

» Percept™ de Medtronic
Percept™ de Medtronic fue aprobado en Europa a principios de 2020 y recibió aprobación de la FDA en junio del mismo año. Este dispositivo único en su clase puede detectar y registrar las señales del cerebro características de cada persona. Con esta información, los médicos podrían establecer una conexión entre los síntomas y las señales del cerebro, lo que podría permitir un ajuste en la DBS más preciso, y así mejorar el control de los síntomas y disminuir los efectos secundarios. Además, los pacientes pueden llevar un registro de los síntomas y medicamentos en un diario electrónico que utiliza tecnología Samsung®. Esto permite que el médico y el paciente puedan encontrar patrones entre los síntomas y los cambios en la señales del cerebro. La batería dura, en promedio, aproximadamente cinco años y es compatible con cables de otros dispositivos para la DBS de Medtronic. Este dispositivo es compatible con la mayoría de las resonancias magnéticas nucleares, siempre que se cumpla con los requisitos de seguridad.

(Encontrará más información en la sección “Estimulación cerebral profunda” en la página 36).



NO TODOS LOS PACIENTES SON CANDIDATOS PARA LA DBS. SIN EMBARGO, AQUELLOS QUE PUEDEN SOMETERSE A ELLA PODRÍAN EXPERIMENTAR MEJORAS IMPORTANTES EN CUANTO A LA REDUCCIÓN DE SÍNTOMAS Y MEDICAMENTOS LUEGO DEL PROCEDIMIENTO.

MEDICAMENTOS PARA LOS SÍNTOMAS NO MOTORES

Los síntomas no motores relacionados con la enfermedad de Parkinson pueden manifestarse en cualquier momento, pero generalmente son más numerosos e intensos en las etapas medias y avanzadas. Existen varios tratamientos disponibles para controlarlos, algunos son específicamente indicados para las personas con EP. Otros, si bien están aprobados por la FDA, no se indican como tratamiento específico para la EP porque no fueron estudiados en grandes cantidades de pacientes con esta enfermedad. De todos modos, estos medicamentos se recetan para la mayoría de las personas que no tienen enfermedad de Parkinson y, a menudo, se utilizan para tratar los síntomas no motores provocados por la EP. En la actualidad, las únicas terapias aprobadas por la FDA para estos síntomas están dirigidas al tratamiento de alucinaciones y delirios (psicosis), presión arterial baja (hipotensión ortostática) y demencia.

Psicosis en la enfermedad de Parkinson: Nuplazid® (pimavanserina)

Nuplazid® fue aprobado por la FDA en 2016 para tratar las alucinaciones y los delirios relacionados con la psicosis en la enfermedad de Parkinson. (Encontrará más información en la sección "Pensar en el futuro con la enfermedad de Parkinson" en la página 29). Si los síntomas de la psicosis provocan riesgos de seguridad o afectan la calidad de vida de la persona o quien la cuida, es posible que se necesiten medicamentos. Nuplazid® actúa sobre el sistema de serotonina del cerebro para aliviar los síntomas de la psicosis, además, puede mejorar la calidad de sueño por la noche y el estado de vigilia durante el día. Como no bloquea el sistema de dopamina (algo que sí hacen otros antipsicóticos disponibles), generalmente no empeora los síntomas motores. Nuplazid® es una píldora cuyo contenido puede verterse sobre la comida para las personas que tienen problemas de deglución. Los efectos secundarios más frecuentes del Nuplazid® son hinchazón de piernas, náuseas y confusión. Como la mayoría de los antipsicóticos, Nuplazid® contiene una advertencia de caja negra porque aumenta el riesgo de muerte en personas mayores con demencia. Del mismo modo que con cualquier otro medicamento, se deben evaluar este y otros posibles eventos adversos junto con los potenciales beneficios. En algunos casos, se recetan otros medicamentos antipsicóticos indicados para trastornos del estado de ánimo o problemas del pensamiento (por ejemplo, esquizofrenia), como Seroquel® (quetiapina) y Clozaril® (clozapina). Estos medicamentos actúan sobre el sistema de dopamina y de otras sustancias químicas del cerebro, y pueden agravar los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson. Antes del Nuplazid®, estos eran los únicos tratamientos disponibles para tratar la psicosis en la EP. Todavía siguen siendo una opción para algunas personas.

Hipotensión ortostática: Northera® (droxidopa)

Northera® fue aprobado por la FDA en 2014 para el tratamiento de la hipotensión ortostática, el descenso de la presión arterial cuando se cambia de postura (por ejemplo, al sentarse o ponerse de pie). Este trastorno puede provocar mareos, sensación de mareo, desmayos y, en la enfermedad de Parkinson, aumentar los problemas de equilibrio y de la marcha. (Consulte la sección "Síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson" en la página 24). Cuando los cambios en los hábitos y la alimentación no son suficientes, es posible que se necesite un tratamiento farmacológico. Northera® se transforma en norepinefrina, un químico del cerebro que aumenta la presión arterial de manera natural. Los posibles efectos secundarios incluyen náuseas, mareos, dolores de cabeza y presión arterial alta al estar sentado o acostado (hipertensión supina). En caso de hipertensión supina, tal vez sea necesario levantar la cabecera de la cama o tomar medicamentos para bajar la presión arterial antes de dormir. En algunos casos, puede recetarse Florinef® (fludrocortisona) o ProAmatine® (midodrina), en lugar de Northera®. Aunque estos medicamentos no se usan específicamente para tratar la EP, eran las únicas opciones disponibles antes del Northera®, y todavía se siguen recomendando para algunos casos.

Demencia por enfermedad de Parkinson: Exelon® (rivastigmina)

Exelon® fue aprobado por la FDA en 2006 para el tratamiento de los casos de demencia leves o moderados (deterioro significativo de la memoria o del pensamiento) relacionados con la enfermedad de Parkinson. (Encontrará más información en la sección "Pensar en el futuro con la enfermedad de Parkinson" en la página 28). Exelon® es un inhibidor de la acetilcolinesterasa. Actúa bloqueando una enzima que descompone la acetilcolina, una sustancia química del cerebro que influye en las habilidades cognitivas y de la memoria. Puede mejorar la cognición, reducir los cambios en el comportamiento (agitación o agresión) y demorar la necesidad de buscar alternativas de vivienda (por ejemplo, en centros de residencia asistida). Los posibles efectos secundarios incluyen náuseas, vómitos, diarrea, disminución del apetito, pérdida de peso y empeoramiento de los temblores. Exelon® está disponible en píldoras, soluciones orales y parches cutáneos. Si el Exelon® provoca muchos efectos secundarios, se pueden recetar otros inhibidores de la acetilcolinesterasa, como Aricept® (donepezilo). Este medicamento se receta para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.

TERAPIAS COMPLEMENTARIAS Y ALTERNATIVAS PARA LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Muchas personas con enfermedad de Parkinson se acercan a las terapias complementarias y alternativas. Con este término se hace referencia a los tratamientos que no pertenecen a la medicina convencional u occidental. (La medicina convencional es la práctica habitual de la medicina realizada por médicos con título de médico o médico osteópata, y por profesionales relacionados con el cuidado de la salud, como los fisioterapeutas). El término "complementarias" se refiere a aquellas terapias que se realizan junto con estas prácticas habituales y "alternativas" hace referencia al uso de algunas terapias en lugar de tratamientos médicos estándares. Las terapias complementarias y alternativas incluyen terapias naturales (uso de suplementos, hierbas y vitaminas); prácticas de mente y cuerpo (acupuntura, yoga o musicoterapia) y métodos de terapia manual (masajes o programas de movimiento).

Pocas de estas terapias han sido estudiadas científicamente en relación con la enfermedad de Parkinson y, del mismo modo que todas las terapias farmacológicas y quirúrgicas disponibles en la actualidad, ninguna demostró detener o disminuir la evolución de la EP. Si le interesa, vale la pena investigar sobre este tipo de terapias. De todos modos, antes de implementar alguna, es importante que tenga en cuenta las pruebas científicas que respaldan o contraindican su uso, así como también los potenciales beneficios, efectos secundarios y costos. También es importante que hable sobre las terapias complementarias y alternativas que le interesan con su médico, para asegurarse de que no afectarán sus tratamientos actuales para la EP ni que se producirán interacciones entre estos.

Si bien esta no es una lista completa, incluye aquellas terapias que podrían beneficiar a las personas con enfermedad de Parkinson, así como tratamientos que actúan sobre aspectos específicos de la enfermedad.

Terapias naturales de interés general para la enfermedad de Parkinson

Los compuestos naturales, como los suplementos dietarios y las vitaminas, están regulados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés), pero con pautas diferentes a las de los medicamentos recetados. Este organismo no comprueba ni garantiza la seguridad o eficacia de estos productos. Las terapias naturales no son del todo seguras y pueden provocar eventos adversos, incluidas las interacciones con los medicamentos recetados.

Se dice que algunas de las terapias complementarias y alternativas naturales que se utilizan para tratar la enfermedad de Parkinson estimulan las mitocondrias (las productoras de energía de las células) y que otras reducen la inflamación. Muchas actúan como antioxidantes para eliminar los radicales libres, es decir, sustancias tóxicas generadas por la contaminación del aire, la luz solar, el humo del cigarrillo e incluso los procesos celulares naturales relacionados con la transformación de los alimentos en energía.

Suplementos

Cafeína

En estudios realizados en cientos de personas, se encontró una correlación entre el consumo alto de cafeína y un menor riesgo de padecer enfermedad de Parkinson. Sin embargo, hay que tener en cuenta que una correlación no es lo mismo que una causalidad. No está claro si esto es solo una asociación, es decir, que las personas con EP consumen menos cafeína, o un indicio de que la cafeína puede prevenir esta enfermedad. La cafeína bloquea algunos receptores de las células del cerebro en los ganglios basales (la parte del cerebro afectada por la EP) y, de este modo, aumenta la dopamina y reduce el glutamato (otra sustancia química del cerebro). En un ensayo reducido, las personas con EP que consumían 200 mg de cafeína dos veces por día sintieron mejorías leves en los síntomas motores. Además, en una encuesta realizada a personas con EP, se descubrió que un consumo más alto de cafeína disminuye la posibilidad de padecer discinesia (movimientos involuntarios y anormales). Consumir hasta 200 mg de cafeína dos veces al día puede ser seguro, sin embargo, sus beneficios son desconocidos. Es importante destacar que el consumo elevado

de cafeína puede agravar los temblores, la ansiedad y los trastornos del sueño, y aumentar la micción.

Citicolina (CDP-choline)
La citicolina (CDP-choline, en inglés) es una sustancia que puede aumentar los niveles de dopamina. Está relacionada con la colina, un nutriente que también se encuentra en la acetilcolina (una sustancia química del cuerpo que influye en la función nerviosa y cerebral). Se realizaron estudios sobre el uso de la citicolina oral e intravenosa para la enfermedad de Parkinson. Estudios reducidos demostraron que su uso es relativamente seguro y que podría reducir la dosis de levodopa. Sin embargo, puede provocar efectos secundarios leves, como náuseas, mareos y fatiga.

Coenzima Q10 (CoQ10)
Este suplemento es un antioxidante y un factor clave para el funcionamiento básico de las células y la producción de energía. En la década de 1990 y a principios de la década del 2000, empezó a ser objeto de investigación y captó el interés de los pacientes, ya que se afirmaba que tenía la capacidad de ralentizar o detener la evolución de la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, un ensayo clínico exhaustivo de fase III sobre el uso de la CoQ10 en personas con EP, que finalizó en 2011, no pudo demostrar que este suplemento produzca efectos modificadores en la enfermedad. Este ensayo fue patrocinado por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés). Se descubrió que las dosis de hasta 2400 mg por día son seguras y se toleran bien. Los efectos secundarios incluyen problemas estomacales leves, fatiga y mareos. Muchas personas con EP toman CoQ10 y sienten algunos beneficios, pero, al igual que con todos los suplementos, debe consultarle a su médico. La CoQ10 puede interactuar con otros medicamentos recetados, por ejemplo, algunos anticoagulantes.

Creatina
La creatina es una sustancia que actúa como antioxidante y permite el metabolismo de energía. Se realizó un ensayo amplio sobre el uso de 5 g de creatina dos veces por día en personas con enfermedad de Parkinson. Este estudio finalizó a principios de 2013 por falta de pruebas sobre su función neuroprotectora. Sin embargo, según este ensayo, se cree que la creatina es relativamente segura y se tolera bien.

Glutatión
El glutatión es un antioxidante que influye en el funcionamiento de las mitocondrias (las principales productoras de energía en las células del cerebro y en otras células). En las personas con enfermedad de Parkinson, los niveles de glutatión en el cerebro disminuyen. Este antioxidante se puede administrar por vía oral, intravenosa o intranasal (a través de la nariz). El glutatión por vía oral no se absorbe bien y, es posible, que no lleguen suficientes cantidades al cerebro. El glutatión intravenoso es muy costoso y puede provocar efectos secundarios (hemorragias, infecciones o coágulos sanguíneos). En dos ensayos clínicos menores sobre el uso de glutatión intravenoso para la EP, no se comprobó su eficacia. Los estudios sobre el glutatión intranasal no demostraron que brindara más beneficios que el placebo.

Inosina
La inosina es un antioxidante que se transforma en urato en el cuerpo. En estudios basados en la población, se demostró que los niveles más elevados de urato en sangre están asociados con un menor riesgo de padecer enfermedad de Parkinson. En ensayos clínicos anteriores sobre otros medicamentos para la EP, se observó que los niveles más altos de urato estaban relacionados con manifestaciones más leves de la enfermedad en el tiempo. (Sin embargo, estos resultados son asociaciones y no se encontró una relación directa de causalidad). Desafortunadamente, en un ensayo clínico aleatorio de fase III exhaustivo sobre la inosina, no se demostró que esta tenga efectos favorables sobre la evolución de la enfermedad de Parkinson. Entre los posibles riesgos del uso de la inosina se incluyen cálculos renales, gota y presión arterial alta.

Vitaminas

Vitamina B1 (tiamina)
La vitamina B1 ayuda a las células a transformar la glucosa (azúcar) en energía. Algunos consideran que la falta de tiamina podría aumentar la pérdida, el desgaste o el daño de las células del cerebro. En unos pocos estudios realizados, se encontró una asociación entre los niveles bajos de tiamina y la enfermedad de Parkinson, aunque estos presentaban limitaciones. En dos ensayos clínicos abiertos sobre la tiamina inyectable de dosis alta, se demostró que esta sustancia produce mejorías en los síntomas motores y no motores. Sin embargo, los ensayos no incluían un grupo con placebo, por lo tanto, no es posible determinar hasta qué punto los potenciales beneficios provenían del efecto del placebo.

Vitamina B6
Esta vitamina es necesaria para el desarrollo de varios procesos celulares, incluida la producción de sustancias químicas del cerebro. Además, reduce la homocisteína, un aminoácido que cuando se encuentra en niveles elevados, daña las células de dopamina. A través de un ensayo, se encontró una correlación entre el consumo alto de vitamina B6 en personas fumadoras y un riesgo bajo de padecer EP. La vitamina B6 puede aumentar la velocidad de descomposición de la levodopa y, por lo tanto, disminuir su eficacia.

Vitamina C (ácido ascórbico)
Esta vitamina es un antioxidante que puede mejorar la producción de dopamina. Según un estudio reducido sobre la vitamina C en personas con enfermedad de Parkinson que padecían fluctuaciones motoras, no se comprobó que su uso brinde algún tipo de beneficio.

Vitamina D
Este nutriente es importante para la salud general y la integridad de los huesos. La deficiencia de vitamina D es frecuente en la mayoría de las personas y entre aquellas con enfermedad de Parkinson. Muchos médicos recomiendan los suplementos de vitamina D para la salud ósea, pero los posibles beneficios para la EP se desconocen.

Vitamina E
El alfa-tocoferol, el componente activo de la vitamina E, es un antioxidante. En un estudio exhaustivo sobre las dosis altas de vitamina E realizado en personas recientemente diagnosticadas con la EP, no se demostró que brindara beneficios con respecto al placebo. Es decir, no se encontraron ventajas relacionadas con la demora en la aparición de discapacidades ni con la necesidad de tratamiento con levodopa. La vitamina E puede aumentar el riesgo de hemorragias, por lo tanto, no se recomienda su uso junto con anticoagulantes. También puede interferir en la acción de los medicamentos para reducir el colesterol y de los agentes quimioterapéuticos.

Hierbas

Marihuana medicinal
Lo que se conoce como marihuana se refiere a una planta llamada Cannabis sativa, que contiene alrededor de 100 compuestos diferentes conocidos como "cannabinoides". Uno de ellos, el delta-9-tetrahydrocannabinol (THC, por sus siglas en inglés), es el componente psicoactivo que provoca alteraciones en la percepción y cambios en el comportamiento y el estado de ánimo. El segundo cannabinoide más frecuente es el cannabidiol (CBD, por sus siglas en inglés), que no produce efectos psicoactivos. La proporción de THC, CBD y otros cannabinoides varía de planta a planta y entre las diferentes fórmulas de marihuana medicinal.

El cuerpo produce cannabinoides de manera natural para que se adhieran a los receptores en el cerebro. De este modo, impactan sobre las sustancias químicas del cerebro, incluida la dopamina. Los cannabinoides de la marihuana pueden tener efectos antioxidantes, antiinflamatorios y, posiblemente, neuroprotectores. Sin embargo, los ensayos clínicos realizados sobre los efectos de la marihuana en los síntomas motores y no motores de la enfermedad de Parkinson brindaron resultados inconclusos. Algunos ensayos reportaron beneficios relacionados con los síntomas motores y no motores (por ejemplo, el dolor y los trastornos del sueño). Otros, incluidos aquellos sobre la discinesia producida por la levodopa, presentaron resultados desiguales o negativos. (Claro que existen varios informes anecdóticos sobre beneficios relacionados con los síntomas motores y no motores). Para determinar la seguridad y eficacia de la marihuana medicinal para la enfermedad de Parkinson, se necesitan ensayos más exhaustivos y bien diseñados realizados con fórmulas que contengan proporciones homogéneas de marihuana. Para el momento de publicación de este libro, la mayoría de los estados había legalizado el uso de marihuana medicinal para la enfermedad de Parkinson.
(Las pautas de uso varían de estado a estado). La marihuana medicinal debe usarse con precaución. Hay que sopesar los posibles beneficios y los efectos secundarios (náuseas, mareos, debilidad, cambios en el estado de ánimo y el comportamiento, alucinaciones y deterioro cognitivo).

Mucuna pruriens
Mucuna pruriens es un suplemento herbario que contiene levodopa. La levodopa es el medicamento más recetado para tratar la enfermedad de Parkinson, ya que se transforma en dopamina en el cerebro. Desafortunadamente, la cantidad real de levodopa que contienen los suplementos de Mucuna pruriens es muy variable. Además, estos suplementos son impuros, ya que pueden contener rastros de serotonina (la sustancia química del cerebro que regula el estado de ánimo), nicotina y posiblemente otras sustancias. Un estudio sobre la HP-200, una fórmula de Mucuna pruriens, en personas con EP demostró que puede disminuir las discapacidades. Sin embargo, se registraron problemas gastrointestinales leves y cuestiones relacionadas con la seguridad. En otro ensayo, se compararon las terapias con Mucuna pruriens y con levodopa tradicional. No se encontraron diferencias entre los efectos de ambas sobre las complicaciones y los síntomas motores, pero la Mucuna pruriens demostró empezar a actuar más rápido sobre el control de los síntomas. Si este suplemento se combina con levodopa tradicional, puede provocar discinesia. Además, como se desconoce la cantidad real de levodopa (o esta puede variar), si la Mucuna pruriens se toma sola, el control de los síntomas puede ser irregular.

Medicamentos herbarios tradicionales chinos A veces, estos se utilizan para tratar los síntomas no motores relacionados con la EP, por ejemplo, la fatiga, los trastornos del sueño o los problemas gastrointestinales. Estudios reducidos han demostrado que estos medicamentos pueden brindar beneficios sobre los síntomas motores y no motores, pero no se ha comprobado su eficacia ni su seguridad.

Terapias naturales para tratar los síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson

DEPRESIÓN

La depresión es una afección en sí misma, que puede estar relacionada con la enfermedad de Parkinson y no solo como reacción ante el diagnóstico o la vida con una enfermedad crónica. Muchas personas con EP padecen depresión. Si esta afección no se trata, puede empeorar los síntomas motores y no motores de la enfermedad de Parkinson. Puede tratarse con medicamentos recetados y terapia, pero, según la gravedad de los síntomas y la preferencia del paciente, se pueden utilizar suplementos. Al igual que con cualquier otra terapia, el uso de suplementos orales y hierbas se debe consultar con el médico, ya que pueden interactuar con algunos antidepresivos o medicamentos para la migraña.

5-hidroxitriptofano (5-HTP)
Este suplemento es un precursor de la serotonina, la sustancia química del cerebro relacionada con el estado de ánimo y el comportamiento. Los estudios comparativos de los efectos del 5-HTP y de los antidepresivos convencionales realizados en individuos de la población general demostraron algunos beneficios para la depresión. No se han realizado estudios específicos en personas con EP.

S-adenosilmetionina (SAMe)
La S-adenosilmetionina (SAMe, por sus siglas en inglés) cumple funciones en varios procesos, incluida la producción y la descomposición de la dopamina. La levodopa puede disminuir los niveles de la SAMe, y la SAMe puede aumentar la descomposición de la levodopa, por lo tanto, reduce su eficacia. Un estudio reducido del efecto de la SAMe en personas con enfermedad de Parkinson demostró que es segura y que redujo los síntomas
de depresión.

Hierba de San Juan
Esta hierba se utiliza para tratar la depresión, ya que actúa sobre las sustancias químicas del cerebro, como la dopamina y la serotonina. Sin embargo, los resultados de las investigaciones fueron contradictorios, por lo tanto, no está totalmente comprobado que sea eficaz ni segura. Los posibles efectos secundarios son psicosis, problemas estomacales, sensibilidad a la luz solar y aumento de la ansiedad.

DETERIORO COGNITIVO

Durante el curso de la enfermedad de Parkinson, pueden producirse deterioros cognitivos de varios niveles (trastornos de la memoria o del pensamiento).
Estos varían entre problemas sutiles (solo se detectan con análisis clínicos), trastornos leves y graves (demencia).

Ginkgo biloba
El ginkgo es una hierba que tiene propiedades antioxidantes y antiinflamatorias. Afecta las vías de varias sustancias químicas del cerebro

(serotonina, dopamina y norepinefrina). Los ensayos clínicos sobre el ginkgo brindaron resultados incoherentes. Sin embargo, un amplio ensayo comparativo con placebo realizado en adultos sin problemas cognitivos o con deterioro cognitivo leve demostró que esta hierba no puede prevenir los cambios cognitivos. No se han realizado ensayos de gran magnitud en personas con enfermedad de Parkinson. En general, el ginkgo es seguro, pero como puede provocar interacciones con otros medicamentos, hay que combinarlo con cautela, en especial con antidepresivos y anticoagulantes.

Fosfatidilserina
Es un componente de las membranas externas de las células (barreras protectoras). Se afirma que beneficia a la memoria y al estado de ánimo, pero no hay suficiente apoyo científico que lo avale. Debe usarse con precaución junto con anticoagulantes.

Prácticas de mente y cuerpo

Acupuntura
La acupuntura forma parte de la medicina tradicional china. Consiste en la inserción de agujas en la piel en varios puntos del cuerpo para equilibrar el flujo de energía, lo que se conoce como "qi", es decir, aquello que se considera que está desequilibrado durante una enfermedad. Además, se puede aplicar veneno de abejas o enviar impulsos eléctricos a través de las agujas para intensificar el efecto. Se han realizado escasos ensayos clínicos aleatorios o controlados sobre los efectos de la acupuntura en la enfermedad de Parkinson. Los resultados sobre el impacto en los síntomas motores y no motores (dolor, fatiga, ansiedad, entre otros) fueron incoherentes. En general, la acupuntura es una práctica segura que se tolera bien. Según datos anecdóticos, muchas personas informan haber obtenido beneficios.

Biorretroalimentación
Esta técnica ayuda a tener una mayor conciencia del cuerpo y sus reacciones naturales para poder controlar los síntomas o las reacciones no deseadas. Un estudio patrocinado por la Fundación aplicó los principios de la biorretroalimentación para prevenir y controlar episodios de congelamiento de la marcha en la enfermedad de Parkinson, y los resultados fueron exitosos.

Terapia de música y danza
La música puede fomentar el movimiento, la expresión y la socialización, por lo tanto, puede mejorar el estado físico, emocional y cognitivo de las personas. Los estudios han demostrado que la música puede provocar cambios estructurales y en las sustancias químicas del cerebro positivos. Se ha comprobado que varios estilos de danza son eficaces para controlar los síntomas motores y no motores de la enfermedad de Parkinson.

Taichí y yoga
El taichí es un arte marcial tradicional chino que implica una serie de movimientos lentos y de relajación e involucra la respiración profunda. Los estudios realizados en personas con EP demostraron que es seguro y que podría mejorar las funciones motoras y la estabilidad. El yoga es una disciplina que se basa en la conciencia. Algunos estudios demostraron que puede beneficiar los síntomas motores, el equilibrio y la calidad de vida. En teoría, tanto el taichí como el yoga pueden reducir los síntomas no motores. Como sucede con otras disciplinas, los estilos y técnicas del yoga varían, por lo tanto, es difícil realizar estudios científicos al respecto.

Métodos de terapia manual

El término "terapia manual" hace referencia a los tratamientos en los que los médicos utilizan la manos para manipular partes del cuerpo del paciente durante la terapia. En general, estos parecen ser seguros y pueden afectar positivamente el estado de ánimo y la calidad de vida. Sin embargo, los datos objetivos son limitados.

Terapia de masajes y tratamiento quiropráctico
A través de estas prácticas, se manipula el sistema musculoesquelético y la columna vertebral. Muchas personas con enfermedad de Parkinson informan mejoras temporales en la rigidez y la postura luego de recibir masajes. En estudios de observación reducidos, se demostró que también mejoran la velocidad para caminar. No se han realizado estudios controlados sobre los efectos del tratamiento quiropráctico en la enfermedad de Parkinson.

Programas de movimiento
Estos programas incluyen la técnica Bowen, el método Trager®, el método Feldenkrais y la técnica Alexander.

La influencia de estos programas sobre la EP no se ha estudiado de manera rigurosa. Con la técnica Bowen, se estimulan levemente determinadas áreas del cuerpo (músculos, tendones, ligamentos o nervios) para realizar conexiones entre el sistema nervioso y el resto del cuerpo, con el objetivo de mejorar los síntomas. Con el método Trager®, los terapeutas realizan movimientos delicados. Además, les enseñan a los pacientes ejercicios complementarios para que realicen en su hogar, con el fin de mejorar la relajación, la movilidad y la claridad mental. En el método Feldenkrais, un médico utiliza técnicas manuales delicadas para enseñarle al paciente a tomar consciencia de sus movimientos y los pueda sentir, para poder mejorar la flexibilidad, la coordinación y la postura. Los profesores de la técnica Alexander reúnen información (a través de la observación y el tacto) sobre los movimientos del paciente para luego guiarlo a establecer una conexión deliberada entre sus pensamientos y la actividad muscular. En un estudio relativamente reducido sobre las personas con enfermedad de Parkinson que utilizaban la técnica Alexander, se registró que los índices relacionados con las discapacidades y la depresión eran favorables.

Créditos

DIRECTORA EJECUTIVA Y COFUNDADORA

Deborah W. Brooks

FUNDADOR

Michael J. Fox

DIRECTORA EJECUTIVA ADJUNTA, JEFA DE INVESTIGACIÓN

Sohini Chowdhury

VICEPRESIDENTE EJECUTIVO DE ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN

Dr. Todd Sherer

DIRECTORA DE MERCADOTECNIA

Holly Teichholtz

VICEPRESIDENTA SÉNIOR DE COMUNICACIONES MÉDICAS

Dra. Rachel Dolhun

FOTOGRAFÍA

Evan Duning

DISEÑO

Simplissimus

Juntas y consejos

JUNTA DIRECTIVA
Skip Irving, *presidente*
Jeff Keefer, *vicepresidente*
Dra. Holly S. Andersen
Bonnie M. Bandeen
Glenn Batchelder
Susan Bilotta
Mark Booth
Jon Brooks
Barry J. Cohen
Andrew Creighton
John S. Daly
Donny Deutsch
David Einhorn
Karen Finerman
Lee Fixel
Nelle Fortenberry
Akbar Gbajabiamila
Willie Geist
David Glickman
Mark L. Hart III
Anne M. Holloway
Melanie Bolch Isbill
Edward Kalikow
Amar Kuchinad
Alex Krys
Marc S. Lipschultz
Barry Malkin
Colin R. Masson
Ofer Nemirovsky
Andy O'Brien
Douglas I. Ostrover
Dra. Lisa A. Piazza
Tracy Pollan
Jack F. Quinn
Ryan Reynolds
Hartley T. Richardson
Frederick E. Rowe
Lily Safra
Carolyn Schenker
Curtis Schenker
Richard J. Schnall
Woody Shackleton
Anne-Cecilie Engell Speyer
George Stephanopoulos
Bonnie Strauss
Rick Tigner
Fred G. Weiss
Sonny Whelen
Peter Zaffino

CONSEJO DE FUNDADORES
Lonnie y Muhammad Ali
Steven A. Cohen
Albert B. Glickman
David Golub
John Griffin
Andrew S. Grove
Katie Hood
Jeffrey Katzenberg
Morton M. Kondracke
Edwin A. Levy
Nora McAniff
Dra. Donna Shalala

CONSEJO DE LIDERAZGO
Richard Fitzgerald, *presidente*
Omar Abdel-Hafez
Shakeeb Alam
Loren Berger
Felix Bhandari
Zachary Brez
Alexandra Cherubini
Dev Chodry
Taryn Fixel
Michael Howard
Michael Kaplan
Julia Kelly
Pamela Mirels
Vikas Mohindra
Dan Morris
Daisy Prince
Rafi Rosman
Scott Schefrin
Bill Shepherd
Ryan Squillante
Meredith Tutterow

CONSEJO DE PACIENTES
Dra. Soania Mathur, *copresidenta*
Bret Parker, *copresidente*
Matt Ackerman
Carl Bolch, Jr.
Eugenia Brin
Ken Cater
Jimmy Choi
Carey Christensen
Michael R. "Rich" Clifford
Quentin Dastugue
Dra. María L. De León
Steven D. DeWitte
Dra. Anne Cohn Donnelly
Dr. David Eger
Hadley Ferguson
Michael S. Fitts
Bill Geist
Larry Gifford
Cynthia Gray
Lynn Hagerbrant
Kathy Holden
Dra. Karen Jaffe
Dra. Nicole Jarvis
Sebastian Krys
Dr. Hilton Mirels
Eric Pitcher
Gary Rafaloff
Bill Rasmussen
Claudia Revilla
Bryan Roberts
Israel Robledo
Richie Rothenberg
Margaret Sheehan
M. Daniel Suwyn
W.N. (Bill) Wilkins

CONSEJO EJECUTIVO DE ASESORÍA CIENTÍFICA
Dra. Rita Balice-Gordon
Dr. Bastiaan Bloem
Dr. Patrik Brundin
Dra. Carole Ho
Dr. Jeffrey Kordower
Dr. Ken Marek
Dra. Soania Mathur
Dra. Kalpana Merchant
Dra. Brit Mollenhauer
Dr. Ian Reynolds
Dr. Eric Siemers
Dr. D. James Surmeier
Dr. Matthew Troyer
Dr. Andrew West

Índice

Instrucciones anticipadas
5, 34

Terapias alternativas
(Consulte también "Terapias complementarias y alternativas para la enfermedad de Parkinson", 48).
18

Ansiedad
10, 22, 24

Centros de residencia asistida
28, 30, 33

Parkinsonismo atípico
28, 38

Problemas de equilibrio/Problemas para caminar
8, 12, 18, 22, 28, 30, 33–34, 35, 38, 47, 51

Biomarcadores
8, 12

Profesión/Empleo
15, 20

Cuidador
4, 12, 28, 30, 33, 45

Ensayos clínicos
12–13, 18, 20, 45, 49, 50

Constipación
8, 18, 22, 24, 33, 44

DaTScan™
8

Estimulación cerebral profunda
(Consulte también "Estimulación cerebral profunda" en la página 36).
18, 35, 37–39, 44–46

Demencia por enfermedad de Parkinson
28–29, 38, 47, 50

Depresión
8–10, 22, 24, 33, 50, 51

Diagnóstico
3, 8–10, 12, 15

Dieta y alimentación
13, 18, 22, 24, 28, 33, 35

Salivación
25

Discinesia
15, 18, 29, 37, 39, 42–45, 48, 50

Distonía
8, 15

Somnolencia excesiva durante el día
24

Actividad física
13, 18, 24–25, 29–30, 33, 35, 51

Caídas
12, 28, 30, 34, 35

Familia/Relaciones
4, 9, 10, 12–13, 15, 19–20, 22, 29–30, 34, 38

Fatiga
8, 22, 24, 33, 48, 49, 50, 51

Planificación financiera
15, 22, 29–30, 33

Congelación de la marcha
28, 38, 39, 47, 51

Genética
12–13, 15

Alucinaciones y delirios
25, 28–30, 35, 47, 50

Internaciones
(Consulte también "Internaciones y cirugías durante la enfermedad de Parkinson" en la página 35).
28, 30

Seguros y discapacidad
15, 20, 30, 33

Demencia con cuerpos de Lewy
28–29

Presión arterial baja/Hipotensión ortostática
24, 33, 43, 47

Medicamentos
(Consulte también "Guía de medicamentos para la enfermedad de Parkinson" en la página 42).

Amantadina
15, 18, 42–45

Anticolinérgicos
15, 18, 24, 29, 42, 44

Carbidopa
42–44

Inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa
42–45

Agonistas dopaminérgicos
15, 18, 24, 29, 42–45

Droxidopa (Northera®)
47

Levodopa
15, 18, 22, 30, 33, 39, 42-46

Inhibidores de la enzima monoaminooxidasa tipo B
15, 18, 22, 24, 35, 42–45

Pimavanserina (Nuplazid®)
29, 47

Rivastigmina (Exelon®)
47

Trastornos de la memoria y del pensamiento
8, 25, 28, 38, 44, 47, 50

Deterioro cognitivo leve
25, 28, 30, 38, 50

Especialista en trastornos del movimiento
4, 12, 19, 28, 35, 39

Terapia ocupacional
12, 22, 28

Episodios "ON" y "OFF"
33, 43–45, 46

Atención paliativa
5, 33–34

Fisioterapia
22, 35

Neumonía
28, 34, 35

Psicosis
25, 29, 34, 47, 50

Rigidez/Endurecimiento muscular
8, 15, 18, 22, 38, 42, 44, 51

Compartir el diagnóstico
10, 15, 19–20, 29

Trastornos del sueño
8, 19, 22, 24, 33, 34, 47, 48, 50

Lentitud de movimiento/Bradicinesia
8, 18, 38, 42

Trastornos de la deglución y del habla
24–25, 28, 33, 34–35

Terapia del habla
12, 22, 28, 35

Grupos de apoyo
4, 9, 12, 20, 22, 33, 35

Temblor
8, 15, 18, 28, 38, 42, 44, 45, 47, 48

Infecciones de las vías urinarias
34, 35

Enfermedad de Parkinson de aparición temprana
(Consulte también "Enfermedad de Parkinson de aparición temprana" en la página 15).
10, 20

Parkinson 360° *fue publicado por la Fundación Michael J. Fox para la Investigación de la Enfermedad de Parkinson en diciembre de 2016.*

Para obtener noticias actualizadas sobre la investigación, además de una versión digital y gratuita de esta publicación, visite ***michaeljfox.org/parkinson360-espanol***.

La Fundación Michael J. Fox para la Investigación de la Enfermedad de Parkinson reconoce y agradece al Parkinson's Disease Education Consortium Parkinson's Disease Education Consortium (Consorcio Educativo de la Enfermedad de Parkinson): una alianza de empresas biotecnológicas y farmacéuticas que apoya nuestro compromiso por proveer recursos educativos de alta calidad a la comunidad de personas con enfermedad de Parkinson. El patrocinio corporativo nos permite crear y distribuir materiales como Parkinson 360° y, al mismo tiempo, preservar nuestra trayectoria de eficacia en la administración de las contribuciones de los donantes; lo que nos permite causar un notable impacto en el desarrollo de fármacos para la enfermedad de Parkinson. Estamos orgullosos de que 89 centavos de cada dólar que gastamos están destinados a nuestro objetivo de descubrir tratamientos innovadores y una cura para la enfermedad de Parkinson. Para obtener más información sobre el Parkinson's Disease Education Consortium, visite **michaeljfox.org/sponsors**.

"Parkinson's 360" en inglés fue posible gracias al apoyo del Parkinson's Disease Education Consortium de la Fundación. "Parkinson 360: Testimonios reales para pacientes y familias" recibió el apoyo de una subvención de Genentech, miembro de Roche Group. El financiamiento de nuestros socios de la industria permite a la Fundación mantener la supervisión editorial en la creación de recursos educativos de alta calidad, mientras dirige el dinero recaudado de los donantes hacia la investigación crítica. Se aportaron fondos adicionales para esta traducción a través del generoso apoyo del miembro de la Junta Directiva de la MJFF Alex Krys, miembro directivo y cofundador de Juniper Capital Partners, LCC, y de su hermano, productor ganador del premio Grammy y miembro del Consejo de Pacientes de la MJFF, Sebastian Krys.

Parkinson's Disease Education Consortium
THE MICHAEL J. FOX FOUNDATION

©2016 The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research

La Fundación Michael J. Fox se dedica a encontrar la cura para la enfermedad de Parkinson a través de programas de investigación fuertemente financiados y a garantizar el desarrollo de terapias mejoradas para aquellos que padecen la enfermedad en la actualidad.

THE MICHAEL J. FOX FOUNDATION
FOR PARKINSON'S RESEARCH