NATIONAL
PARKINSON
FOUNDATION

Research, Care, and Hope, Worldwide

Exención de responsabilidad

La información contenida en esta publicación se brinda exclusivamente con fines informativos y educativos, y no deberá interpretarse como un diagnóstico, tratamiento, régimen, o cualquier otra indicación o recomendación de atención médica. El lector deberá procurar asesoramiento de su propio médico, o de algún otro profesional, lo cual la presente publicación no pretende complementar ni reemplazar. NPF no asume responsabilidad ni obligación alguna con respecto al uso que el lector haga de la información aquí contenida.

First Spanish edition - August 2008

Parkinson's Disease Research, Education & Clinical Center
Philadelphia VA PADRECC

La Enfermedad de Parkinson: Mente, Estado de Ánimo y Memoria

Editores:
Rebecca Martine, APRN, CS, BC
John Duda, MD

NATIONAL PARKINSON FOUNDATION
Research, Care, and Hope, Worldwide

Derechos de autor: Todo trabajo elaborado por un empleado o funcionario del gobierno de los Estados Unidos dentro de sus funciones laborales, no está sujeto a las leyes sobre derechos de autor de los Estados Unidos. En tales casos el gobierno se reserva el derecho, sin obligaciones de regalías y sin limitaciones, de publicar y reproducir el material o de autorizar a que otros lo hagan, para propósitos relacionados con el gobierno de los Estados Unidos.

Prólogo

Escrito por: Matthew Stern, MD

La enfermedad de Parkinson (EP) es conocida por sus síntomas físicos típicos de temblor, rigidez muscular y lentitud en los movimientos. En efecto, las investigaciones se han centrado de manera predominante en el desarrollo de tratamientos para aliviar estos síntomas motores y, gracias a ello, muchos pacientes se ven beneficiados de un alivio más prolongado de sus síntomas de Parkinson. Sin embargo, se ha llegado a comprender que no son sólo los temblores y la lentitud en los movimientos causados por la enfermedad de Parkinson lo que afecta el bienestar del paciente, sino también los problemas neuroconductuales tales como depresión, ansiedad, psicosis y demencia, que impiden que el paciente, sus familiares y sus cuidadores logren ajustarse de forma efectiva a los cambios que presenta esta enfermedad. Encuestas recientes hechas a los pacientes de EP han reflejado enfáticamente la importancia de la ansiedad y de la depresión, pero la mayoría de los pacientes, a pesar de expresar el efecto de la frecuencia de los temblores y otros síntomas motores, indicaron que es la depresión, la fatiga y/o el cambio en su estado de alerta y cognitivo lo que les resulta más discapacitante. Otros estudios han demostrado que el agotamiento del cuidador se intensifica cuando el paciente de quien cuida sufre de depresión o confusión. Aún más, las alucinaciones y la confusión se han reportado como las razones principales que ocasionan que el paciente tenga que ser internado en un centro de cuidados especiales.

Este folleto proporciona una descripción general de los aspectos de la salud mental del paciente con EP y de la forma en que éstos pueden manejarse de manera efectiva. Se comienza con la depresión, seguido de la ansiedad y otros problemas menos conocidos como lo son la pérdida de control sobre las emociones y la pérdida de control sobre los impulsos. Tanto el personal a cargo del cuidado médico, como los pacientes y sus cuidadores, se complacerán de ver la atención que en este manual se le ha dado a estos problemáticos síntomas y a las estrategias que se ofrecen para manejarlos de forma efectiva. Más aún, los cambios en la memoria y los estados de confusión se abarcan a través de una excelente explicación sobre la demencia con cuerpos de Lewy, una forma común de demencia que por lo general se presenta conjuntamente con el parkinsonismo. Este material también explica de forma extensa y detallada la psicosis, una enfermedad que generalmente se percibe de forma errada. Por último, los trastornos del sueño son una característica universal en la enfermedad de Parkinson. En el capítulo 6 se analizan el insomnio, la excesiva somnolencia diurna y la fatiga general, tres manifestaciones primarias de la EP que en la actualidad se les ha reconocido como síntomas que requieren de atención.

Es crucial que los médicos, pacientes y familiares entiendan las diversas formas de manejar estos problemas para así aliviar las dificultades generales que presenta la enfermedad de Parkinson. La meta principal de la terapia para la EP es minimizar la incapacidad del paciente, y es importante comprender que los aspectos neuroconductuales de esta enfermedad son los que frecuentemente definen el verdadero bienestar de un paciente. Otro aspecto a tener en cuenta es que el agotamiento del cuidador se acentúa cuando el paciente al que cuida sufre de depresión, confusión o fatiga excesiva. En el capítulo 7 se habla detalladamente de asuntos relacionados con el cuidador y se ofrecen algunas recomendaciones.

Los autores de este manual se han esmerado en presentar este material de manera sencilla y detallada. Sin embargo, es posible que el lector necesite de tiempo para ir asimilando toda la información a medida que se le vayan presentando nuevas y complicadas situaciones en los diversos aspectos de la enfermedad de Parkinson. Les sugerimos hablar con sus proveedores de la salud sobre este manual, de manera que el conocimiento sobre este tema se difunda y sirva para ayudar a que los individuos con EP y otros trastornos de salud mental reciban el tratamiento apropiado.

Personas como nosotros, quienes están involucradas en el campo de la investigación para encontrar mejores tratamientos para la enfermedad de Parkinson, están ajustando constantemente el diseño de los ensayos clínicos y los métodos que usamos para evaluar la discapacidad en la EP. Sólo recientemente se alcanzó a comprender que, aún cuando el temblor, la rigidez y la lentitud en los movimientos son las características clínicas de la EP, **"la mente, el estado de ánimo y la memoria"** son los aspectos que realmente tienen mayor importancia.

Matthew B. Stern, MD
Director, Philadelphia VA Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Center
Director, Parkinson's Disease and Movement Disorder en Pennsylvania Hospital
Profesor de neurología - Parker Family
Universidad de Pennsylvania

Índice

Capítulo 1: La enfermedad de Parkinson y salud mental P. 5

Capítulo 2: Cambios emocionales en la enfermedad de Parkinson P. 8

Capítulo 3: Cambios cognitivos en la enfermedad de Parkinson P.20

Capítulo 4: La psicosis en la enfermedad de Parkinson P.33

Capítulo 5: Demencia con cuerpos de Lewy P.50

Capítulo 6: Trastornos del sueño en la enfermedad de Parkinson P.58

Capítulo 7: Recomendaciones para el cuidador sobre salud mental P.76

Apéndice A: Glosario P.86

Apéndice B: Libros y recursos en Internet P.95

Apéndice C: La conexión entre VA y NPF P.98

****NOTA:** La definición de las palabras en ***letra cursiva*** está incluida en el glosario de la pág. 83 (Apéndice A). Este glosario le puede ayudar a comprender la terminología que comúnmente se utiliza en el campo médico.

Capítulo 1
La enfermedad de Parkinson y salud mental

El médico inglés James Parkinson fue el primero en describir, en 1817, los síntomas de la *enfermedad de Parkinson* (EP). En su artículo titulado "An Essay on the Shaking Palsy", el Dr. Parkinson delineó claramente los *síntomas motores* en esta enfermedad. Dichos síntomas incluían temblor durante el reposo, postura encorvada, *festinación*, problemas de equilibrio y lentitud generalizada. Aunque estos síntomas eran el tema central de su reporte, el Dr. Parkinson mencionó además otras características menos obvias de este complejo trastorno. Un punto de especial interés es que indicó alteraciones en el *estado de ánimo* a las que él se refería como "*melancolía*".

Generalmente se considera que la EP afecta solamente el cuerpo. Sin embargo, como lo indicó el Dr. Parkinson, también afecta la mente y el espíritu. Este manual analizará los aspectos de *salud mental* de la EP, los que hasta recientemente han sido poco reconocidos y por tanto tratados de manera deficiente. También se discutirán asuntos relacionados, tales como alteraciones del sueño y una enfermedad semejante llamada *Demencia con Cuerpos de Lewy.*

Descripción general de la enfermedad de Parkinson

La EP es un trastorno *neurológico* de progresión lenta, o enfermedad del cerebro. Afecta alrededor de 1,5 millones de norteamericanos, lo cual representa un número mayor de personas que las afectadas por la esclerosis múltiple y distrofia muscular combinadas. Una de cada 100 personas mayores de 60 años es diagnosticada con la enfermedad de Parkinson; generalmente se considera como una enfermedad que ocurre en una edad avanzada, a pesar de que cerca del 15% de las personas con este diagnóstico son menores de 50 años de edad. La causa de la enfermedad de Parkinson es aún desconocida, aunque muchos médicos creen que se debe a una combinación de factores de riesgo genético y ambiental.

En la actualidad no hay pruebas o estudios médicos que puedan detectar la EP. El diagnóstico se basa solamente en los informes del paciente y el examen del médico. Antes de considerar el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson *idiopática* (IPD siglas en inglés), la mayoría del personal a cargo del cuidado médico tiene en cuenta la presencia de por lo menos dos de los síntomas cardinales. Además de estos *síntomas cardinales*, existe un gran número de síntomas secundarios. Puede ser difícil diagnosticar la IPD, debido a otras formas conocidas de *parkinsonismo*. Este término se refiere a afecciones médicas que producen síntomas semejantes a los de Parkinson pero no constituyen la verdadera EP.

Típicamente el tratamiento de EP consiste en una combinación de medicamentos, ejercicios y una dieta apropiada. Los medicamentos no solamente incluyen agentes antiparkinsonianos, tales como carbidopa/levodopa (Sinemet ®) sino también otros que ayudan a aliviar síntomas secundarios. *La Estimulación cerebral profunda* también ha llegado a ser una excelente opción de tratamiento para un grupo selecto de personas. Aunque aún no existe una cura para la EP, continuamente se están realizando grandes avances en el desarrollo de tratamientos nuevos y efectivos.

Síntomas de la Enfermedad de Parkinson

Síntomas cardinales o principales de la EP:

- ***Bradicinesia***
  (Lentitud generalizada)
- **Rigidez muscular**
- **Inestabilidad postural**
  (Equilibrio deficiente)
- **Temblor durante el reposo**
  (Temblor de manos, brazos, piernas, labios o mandíbula mientras la persona se encuentra en reposo)

Síntomas secundarios de la EP:

- *Ansiedad*
- Estreñimiento
- *Depresión*
- Caspa o piel grasosa
- Dificultad para caminar, vacilación para iniciar el movimiento, *congelamiento* y *festinación*
- Disminución en el parpadeo
- Expresión facial desanimada (lo que se conoce como "cara de máscara" o "cara inexpresiva")
- Disminución del sentido del olfato
- Sudoración excesiva
- Presión arterial baja o sensación de mareo al pararse
- Debilitamiento de la voz y/o tono imperceptible
- Cambios de la memoria
- Dolor
- Reducción en el movimiento de los brazos al caminar
- Disfunción sexual
- Cambios en el sueño tales como fatiga excesiva, *sueños vívidos* y/o actuar lo que se está soñando
- Escritura con letra pequeña
- Babeo y problemas para tragar
- Hormigueo o adormecimiento
- Cambios urinarios

Descripción general de salud mental

La salud mental puede definirse como una interconexión equilibrada entre la mente, el cuerpo y el espíritu; este equilibrio permite que una persona se ajuste apropiadamente a muchos de los retos y dificultades de la vida. Varios factores clave permiten que nuestro cerebro mantenga *emociones* y comportamiento saludables. Entre estos factores se encuentran:

- Salud física y factores *biológicos*
- Características *genéticas*
- Creencias personales y espirituales
- Recursos ambientales
- Influencias culturales
- Relaciones interpersonales y sistemas de apoyo

Cualquier alteración en una de estas áreas puede desencadenar una *enfermedad mental*. Desafortunadamente, el término "enfermedad mental" con frecuencia se malinterpreta. A menudo se le asocia con pacientes que sufren de enfermedades psiquiátricas graves y crónicas, como la *esquizofrenia*. Sin embargo, enfermedad mental es simplemente un término que se utiliza para describir un cambio en el bienestar mental o emocional de una persona.

Relación entre la EP y salud mental

Durante muchos años, la EP se consideró simplemente como una enfermedad neurológica. No obstante, a raíz de los avances en las investigaciones y observaciones clínicas, se la ha clasificado más recientemente como un trastorno neuropsiquiátrico. El término "*neuropsiquiátrico*" describe la combinación de síntomas tanto *neurológicos* como *psicológicos*. Esta clasificación más reciente reconoce más propiamente los aspectos de salud mental en la EP, además de los ya bien conocidos síntomas motores.

Aunque en el campo de la salud la enfermedad mental en la EP ha estado recibiendo un mayor reconocimiento, muchos pacientes y sus familias continúan haciendo frente a la complejidad de dichos síntomas. Esto se debe primariamente a la falta de una educación adecuada y a los limitados recursos para los pacientes y sus familias. Por lo tanto, nuestro deseo es que este folleto les ayude a reconocer y aceptar los retos que a
menudo se presentan en los cambios de salud mental que conlleva esta compleja enfermedad.

Los datos contenidos en este folleto reflejan la información general basada en conocimientos e investigaciones clínicas que existen. Al revisar este material, es importante tener en cuenta la diversidad individual, incluyendo las creencias personales, espirituales y culturales. Esta publicación no deberá usarse como sustitución al cuidado o asesoramiento médico directo. Todas las preguntas o problemas deberán estar dirigidos a la persona a cargo de su cuidado médico.

Capítulo 2

Cambios emocionales en la enfermedad de Parkinson

Escrito por: Dan Weintraub, MD

La *enfermedad de Parkinson* (EP) se considera una enfermedad "*neuropsiquiátrica*", lo que quiere decir que los cambios en la *salud mental* son tan importantes como los *síntomas motores*. La descripción original de EP, establecida por James Parkinson hace casi doscientos años, mencionaba los cambios de *estado de ánimo* causados por la enfermedad.

Muy frecuentemente los cambios en el estado de ánimo, incluyen *depresión* y *ansiedad*. Se cree que hasta un 50% de los pacientes con EP experimentan una alteración en el estado de ánimo en algún momento durante su enfermedad. Aunque la depresión y la ansiedad se reportan con frecuencia en pacientes con otras enfermedades crónicas, algunas investigaciones indican que son aún más comunes en la EP.

Las alteraciones en el estado de ánimo en la EP conducen a un empeoramiento de la *función* y calidad de vida. A pesar de su alta frecuencia y efectos negativos, los cambios de ánimo en EP no se han estudiado ni se entienden tan bien como los síntomas motores.

Depresión

Se calcula que hasta un 50% de los pacientes con EP pueden padecer alguna forma de depresión durante el curso de su enfermedad. La mayoría de estas personas sufre una *depresión menor* (depresión menos grave). Sin embargo, una *depresión mayor* (depresión más grave) puede ocurrir en un 5 a 10% de los casos.

Dato importante: Durante el curso de su enfermedad, aproximadamente 1 de cada 2 pacientes con EP desarrollará alguna forma de depresión.

¿Cuáles son las causas de la depresión?

Puede haber muchas posibles causas de depresión en la EP. Los factores tanto psicológicos como biológicos juegan un papel importante. Una explicación consiste en que los pacientes deprimidos en una etapa inicial o leve de Parkinson, sufren una reacción psicológica por padecer una enfermedad crónica, mientras que aquellos en etapas avanzadas padecen una depresión biológica, la cual está relacionada con la pérdida de ciertas células cerebrales que ocurre con la enfermedad de Parkinson.

1. ***Factores psicológicos:*** Se comprende que el hecho de vivir con EP puede conducir a tristeza, impotencia y desesperación con respecto al futuro; estos sentimientos pueden deberse a la naturaleza crónica de la enfermedad y la forma en que afecta la vida de los pacientes. Otro factor que puede conducir a la depresión es el aislamiento que suele ocurrir cuando los pacientes evitan estar en público a fin de que otras personas no noten sus síntomas de EP.

2. ***Factores biológicos:*** Entre las posibles causas biológicas de la depresión en EP se pueden encontrar:

   - Historia de problemas de salud mental: Las investigaciones indican que hay mayor probabilidad de que los pacientes con EP hayan padecido de depresión o ansiedad previamente en su vida, lo cual significa que la depresión pudiera no ser simplemente una reacción psicológica a la enfermedad. Las investigaciones también sugieren que personas de mediana edad que hayan sufrido de depresión o ansiedad, tienen más propensión a desarrollar EP en una edad avanzada.

   - Cambios en el cerebro: Las regiones del cerebro que se afectan por la EP son las mismas que afecta la depresión. Los cambios en los *ganglios basales* son los que causan los síntomas motores de EP y aumentan el riesgo de generar depresión. Además, con frecuencia se ven cambios en los *lóbulos frontales* del cerebro tanto en EP como en alteraciones del estado de ánimo. Por último, se presentan cambios en tres agentes químicos cerebrales (*dopamina, serotonina* y *norepinefrina*), tanto en la enfermedad de Parkinson como en la depresión.

Dato importante: La depresión debería considerarse como un síntoma de EP, causado por desequilibrios químicos en el cerebro. Al igual que con los temblores y cualquier otro síntoma, hay medicamentos disponibles para corregir estos desajustes y mejorar los síntomas de la depresión.

¿Cuáles son los síntomas de la depresión?

La depresión puede presentarse de diferentes formas en la EP y cada paciente es único en sus manifestaciones. A continuación se encuentra una lista de síntomas de depresión comúnmente mencionados por los pacientes:

- sentimientos de culpa
- ideas de muerte o suicidio
- disminución en intereses o placer
- déficit de atención y concentración
- trastornos del sueño
- lentitud en el movimiento o agitación
- autorreproches y autodesprecio

Lo que usted debe saber sobre la depresión:

- En ocasiones los pacientes indican haber padecido *depresión crónica* desde el inicio de sus síntomas de la enfermedad de Parkinson (EP) o inclusive desde antes. Hay quienes afirman que las etapas iniciales de una enfermedad crónica les causó depresión y que su estado de ánimo continúa viéndose afectado por pensamientos sobre cómo la enfermedad les ha cambiado la vida. Otros pacientes con depresión crónica dicen que a pesar de que ésta comenzó aproximadamente al mismo tiempo que sus síntomas motores, dio la impresión de haber aparecido de la nada y sin conexión alguna a pensamientos negativos que ellos hayan tenido.

- La depresión en la EP también puede comenzar luego de haber padecido la enfermedad por algún tiempo. En ocasiones estos episodios de depresión tienen una causa obvia, tal como la pérdida de un ser querido, el jubilarse prematuramente del trabajo o el tener que mudarse de su casa. La depresión que ocurre repentinamente e incluye cambios obvios de estado de ánimo, del patrón de pensamiento y del comportamiento, es más fácil de diagnosticar y responde mejor al tratamiento.

- Hay otros síntomas psiquiátricos que son comunes en pacientes con EP que sufren de depresión. Por ejemplo, la mayoría de los pacientes deprimidos experimentan ansiedad. Ha sido reportado que algunos pacientes con *fluctuaciones motoras* significativas padecen de depresión y ansiedad durante estos períodos. Sin embargo, hay otros pacientes que no pueden identificar un patrón de cambio en su estado de ánimo que esté relacionado con los medicamentos que están tomando.

- Otra alteración que comúnmente se presenta con la depresión es la *psicosis*, usualmente *alucinaciones visuales* y algunas veces sospechas injustificadas. No está claro el por qué estas dos aflicciones generalmente se presentan juntas. En pacientes que no sufren de EP, la depresión severa puede causar psicosis. Sin embargo, en la enfermedad de Parkinson es posible que el tener síntomas psicóticos conduzca a los pacientes a un estado de depresión.

- No está clara la relación que existe entre la depresión y el deterioro *cognitivo* (o cognitivo) en la EP. Algunos estudios han determinado que los pacientes con un deterioro cognitivo o de memoria mayor, están más propensos a sufrir de depresión. Algo que crea confusión en este tema es que los pacientes con cambios cognitivos podrían no notar las alteraciones en su estado de ánimo que otras personas sí notan.

- Otro cambio cognitivo común en la EP es el tener problemas para planificar y completar actividades, lo cual está relacionado con cambios en los lóbulos frontales (o regiones) del cerebro. En pacientes de edad avanzada sin EP, los que sufren de depresión están más propensos a padecer de estos cambios que los que no sufren de depresión; además, los pacientes que experimentan estos cambios cognitivos responden peor al tratamiento con antidepresivos. No está claro si esto es válido también en los casos de depresión en la EP.

Recordatorio: La definición de las palabras en letra *cursiva* se encuentra en el glosario (pág. 83).

¿Cómo se diagnostica la depresión?

La depresión en la enfermedad de Parkinson se diagnostica preguntando sobre ciertos *signos* y *síntomas*, los mismos que comúnmente reportan los pacientes con depresión en general. Esta aflicción se divide en depresión mayor y depresión menor, siendo la primera la más severa.

Se considera que un paciente sufre de depresión mayor cuando ha presentado los siguientes síntomas, la mayoría del tiempo, durante las dos semanas previas a su evaluación:

- estado de ánimo depresivo
- pérdida de interés o capacidad para disfrutar de las cosas

Adicionalmente, algunos de los siguientes síntomas tienen que estar presentes:

- cambios en los patrones de sueño o apetito
- disminución de la concentración o atención
- aumento de fatiga
- lentitud en el movimiento o agitación
- sentimiento de inutilidad y culpa
- pensamientos de suicidio o deseos de morir.

El diagnóstico de la depresión en la enfermedad de Parkinson puede ser difícil, ya que algunos de los síntomas característicos pueden también estar presentes en la EP sin depresión. Por ejemplo, sentirse cansado y notar lentitud en los movimientos es común tanto en la depresión como en la EP y por ello es difícil saber si estos síntomas reflejan realmente depresión. Además, para definirse como depresión, se supone que el estado de ánimo depresivo tiene que haber estado presente la mayoría del tiempo y todos los días, pero muchos expertos piensan que la depresión en la EP a menudo involucra cambios frecuentes y cortos del estado de ánimo. Finalmente, muchos pacientes de Parkinson expresan menos *emoción* debido a los efectos que la enfermedad tiene sobre los músculos de la cara y esto podría dar la impresión de que no están disfrutando de las cosas que hacen.

Otra de las dificultades en el diagnóstico de la depresión en la EP es que algunos pacientes no se dan cuenta o no admiten que están deprimidos. Esto se debe a que tienen problemas en notar emociones, tanto en ellos mismos como en otras personas. Los pacientes con cambios cognitivos también pudieran no darse cuenta de que están deprimidos. Por estas razones, es de gran ayuda preguntarle al cuidador o a un ser querido si han notado alguno de los cambios comúnmente reportados en la depresión.

Recordatorio: La definición de las palabras en letra *cursiva* se encuentra en el glosario (pág. 83).

¿Cuáles son las opciones de tratamiento para la depresión?

En la EP es muy común el uso de los medicamentos antidepresivos. Aproximadamente entre un 20 y un 25% de los pacientes que están bajo el cuidado de un especialista toman algún antidepresivo. Entre los medicamentos que se usan en la actualidad para tratar la EP no hay evidencia firme de que la levodopa mejora el estado de ánimo en una forma continua. Sin embargo, algunas investigaciones sugieren que los agonistas dopaminérgicos pueden tener propiedades antidepresivas en pacientes con enfermedad de Parkinson.

Tratamiento de la depresión por medio de medicamentos

La mayoría de los pacientes con depresión recibe tratamiento con inhibidores selectivos de recaptación de serotonina (SSRI siglas en inglés), ya sea con fluoxetina (Prozac ®), sertralina (Zoloft ®), paroxetina (Paxil ®), citalopram (Celexa ®) o escitalopram (Lexapro ®). Todos éstos trabajan bien, aunque pueden variar ligeramente en sus efectos secundarios y su interacción con otros medicamentos. También hay varios medicamentos antidepresivos no SSRI, entre ellos venlafaxina (Effexor ®), mirtazapina (Remeron ®), buproprion (Wellbutrin ®), y un tipo más antiguo de medicamentos llamados antidepresivos tricíclicos.

Para algunos pacientes los antidepresivos pueden ser muy valiosos, causando en ocasiones una mejoría dramática. Se han publicado varios reportes que indican que estos medicamentos mejoran la depresión y en general son de uso seguro. Sin embargo, el efecto de estos fármacos sobre los síntomas motores de EP es aún desconocido. Tampoco está muy claro por cuanto tiempo se debe mantener a un paciente con un medicamento, o cuál dosis deberá usarse para obtener el mayor efecto. En general, un ensayo clínico completo de un fármaco antidepresivo debería durar de 6 a 12 semanas y alcanzar la más alta dosis que se puede tolerar, sin exceder la dosis máxima.

Ciertas investigaciones indican que muchos pacientes con EP no reciben un tratamiento adecuado para su depresión. Algunos pacientes con depresión continua reciben solamente dosis bajas o moderadas de antidepresivos y la mayoría recibe sólo un tipo de fármaco. En aquellos pacientes que mejoran con el tratamiento, no está claro por cuánto tiempo deben permanecer tomando el medicamento. Muchos pacientes con EP toman antidepresivos por largo tiempo, pero no está confirmado que esto sea necesario. En general, un primer episodio de depresión deberá tratarse durante 6 a 12 meses, pero aquellos pacientes que han tenido varios episodios de depresión durante su vida, deberán continuar tomando un medicamento antidepresivo por largo plazo.

Dato importante: En muchas personas con EP la depresión puede tratarse de manera insuficiente. Si los resultados de un medicamento antidepresivo no son efectivos, se deberán ensayar otros medicamentos, combinaciones de fármacos o tratamientos alternativos, hasta que se consiga controlar de manera adecuada los síntomas.

Dato importante: En muchas personas con EP la depresión puede tratarse de manera insuficiente. Si los resultados de un medicamento antidepresivo no son efectivos, se deberán ensayar otros medicamentos, combinaciones de fármacos o tratamientos alternativos, hasta que se consiga controlar de manera adecuada los síntomas.

Otros tratamientos para la depresión

Existen otros tratamientos para la depresión en EP. La psicoterapia individual se centra en los cambios del pensamiento y de la conducta que ocurren en la depresión y puede también proporcionar apoyo, comprensión y educación. Se puede tratar a los pacientes individualmente, como pareja o familia, o en grupo. La psicoterapia es una opción importante de tratamiento, ya que puede que algunos pacientes no toleren, respondan adecuadamente o quieran tomar un medicamento antidepresivo; con frecuencia la psicoterapia se combina con el tratamiento con fármacos antidepresivos. Por último, los grupos de apoyo de EP, aunque no consisten realmente en una psicoterapia, permiten que los pacientes se expresen abiertamente y compartan sus emociones en un entorno de apoyo y de interés por el bienestar de sus participantes.

Otra forma de tratamiento para la depresión grave o que no responde a la cura antidepresiva, es la terapia electroconvulsionante, también conocida como terapia de electrochoque. Aunque con frecuencia las personas tienen una idea negativa respecto a la terapia de electrochoque, ésta es la técnica más efectiva de la que se dispone para tratar la depresión grave y también mejora temporalmente los síntomas motores en la enfermedad de Parkinson. Los mayores inconvenientes incluyen el largo tiempo necesario para obtener el tratamiento, la necesidad de recibir varias veces anestesia general y la posibilidad de padecer problemas de memoria y/o confusión como una complicación del procedimiento.

Adicionalmente, se ha encontrado que el ejercicio físico representa un enfoque terapéutico sencillo para mejorar el estado de ánimo y la depresión. Dicho ejercicio puede consistir en caminar, estiramientos, yoga, tai-chi y cualquier forma básica de actividad física. También existen muchos tipos no convencionales de terapia que se usan para tratar la depresión, entre estos se cuentan la terapia de luz, técnicas de relajación, masaje, acupuntura, aromaterapia, meditación y músicoterapia.

¿Qué se puede esperar del tratamiento para la depresión?

La meta del tratamiento es lograr que desaparezcan o que disminuyan en gran parte los síntomas de la depresión. Hay evidencia que sugiere que la depresión en EP conduce a una mayor discapacidad; por lo tanto, es posible que al mejorar la depresión pueda llegarse a un mejoramiento en las funciones diarias. Si algunos problemas cognitivos fueron causados por la depresión, es posible que hasta haya mejoría en el pensamiento. Con base en las experiencias clínicas, un tratamiento efectivo de la depresión lleva también a una disminución en el agotamiento del cuidador.

De la misma manera, la depresión puede tener un impacto negativo a largo plazo. Al hacer un seguimiento por varios años de pacientes con depresión y sin ella, se encontró que los pacientes deprimidos presentaban un mayor empeoramiento de sus síntomas de Parkinson, posiblemente relacionado con la mayor discapacidad que produce la depresión. Aunque no se pudo examinar a través de estos estudios si el tratar la depresión podría limitar su impacto negativo, es posible que los resultados a largo plazo de tratar la depresión sean más favorables que los de una depresión que se deja sin tratar.

Ansiedad

Aunque ha sido menos estudiada, la ansiedad podría ser tan común como la depresión en EP. Hasta un 40% de los pacientes padece alguna forma de ansiedad; entre las más comunes se encuentra la *ansiedad generalizada*, ataques de ansiedad, *trastorno obsesivo-compulsivo* y *aislamiento social*. Con frecuencia la ansiedad y los trastornos depresivos se presentan juntos en la enfermedad de Parkinson.

Dato importante: Hay diferentes formas en las que una persona con EP puede sentir ansiedad. Hasta 2 de 5 pacientes con EP llegarán a experimentar una de las diferentes formas de ansiedad durante el curso de su enfermedad.

¿Cuáles son las causas de la ansiedad?

Desde un punto de vista psicológico, hay algunas inquietudes comunes que se presentan simultáneamente con la ansiedad en la EP. Una de ellas es el temor de no poder funcionar adecuadamente, en particular durante un período súbito de "inactividad motora". Esto algunas veces lleva a la necesidad de estar acompañado en todo momento y genera temor de quedarse solo. Otra es la preocupación de sentirse avergonzado, con frecuencia cuando otras personas notan en público los síntomas de la EP.

Es posible que también estén relacionados con la ansiedad muchos de los circuitos nerviosos y químicos del cerebro que están asociados con la depresión en EP. Aún más, los pacientes con EP también presentan anomalías en el neurotransmisor GABA, una sustancia química cerebral estrechamente relacionado con la ansiedad y tratado específicamente con un tipo de medicamento contra la ansiedad.

En algunos casos, la ansiedad está directamente relacionada a síntomas motores. Más específicamente, aquellos pacientes que experimentan períodos de inactividad motora pueden llegar a desarrollar una marcada ansiedad durante dichos períodos, la cual puede llegar a convertirse en un ataque de ansiedad completamente establecido. No se ha encontrado que exista una conexión clara entre la ansiedad y cualquier otra característica clínica de EP.

¿Cuáles son los síntomas de la ansiedad?

La ansiedad generalizada se caracteriza por un sentimiento de nerviosismo y pensamientos preocupantes la mayoría del tiempo. La preocupación es excesiva comparada a la que el paciente podría normalmente esperar y con frecuencia se siente fuera de control. Los síntomas físicos son también comunes, incluyendo la sensación de mariposas en el estómago, dificultad para respirar o tragar, aceleración de los latidos del corazón, sudoración y aumento de los temblores.

Por lo general los ataques de ansiedad ocurren súbitamente, acompañados de una sensación de malestar físico y emocional. Los pacientes podrían sentir que no pueden respirar o que están teniendo un ataque al corazón; una preocupación común es que están atravesando por una emergencia médica. Estos episodios generalmente duran menos de una hora, especialmente cuando están asociados con períodos de "inactividad motora" conocidos como episodioos "off" (apagamiento), aunque en ocasiones pueden durar un tiempo más largo.

El aislamiento social conlleva a eludir aquellas situaciones en las que hay que compartir con otras personas; esto como resultado de un temor a sentirse avergonzado de que en público se noten sus síntomas de Parkinson, tales como temblor, discinesia o dificultades para caminar. Estar expuesto a estas situaciones puede conducir a una ansiedad grave, la cual desaparece cuando se retira de la situación que la origina.

El trastorno obsesivo-compulsivo incluye pensamientos y comportamientos que se repiten, los cuales no están relacionados con problemas de la vida real, que generalmente no tienen sentido, y que son causa de preocupación para el paciente. Se ha sugerido que los síntomas obsesivo-compulsivos se encuentran asociados con enfermedad de Parkinson severa o síntomas relacionados con el lado izquierdo del cerebro, aunque esto no está comprobado.

¿Cómo se diagnostica la ansiedad?

En términos generales es más fácil diagnosticar la ansiedad que la depresión en la EP, ya que los síntomas de ansiedad y EP no coinciden mucho. Por ejemplo, los ataques de ansiedad y los síntomas obsesivo-compulsivos implican un cambio claro en el comportamiento previo del paciente y no se confunden fácilmente con los síntomas motores.

Un aspecto natural de sufrir una enfermedad crónica discapacitante es la preocupación sobre la condición física propia y el futuro; por lo tanto, se debería hacer un diagnóstico de ansiedad generalizada si hay un aumento marcado e inexplicado de ansiedad, o si se considera que el paciente tiene síntomas en exceso de lo que normalmente se esperaría dada la situación específica. También puede ser difícil diagnosticar una fobia, ya que un paciente puede tener una preocupación válida de que se pueda notar en público su temblor o un cambio en su habilidad para caminar. En este caso, se debe hacer un diagnóstico de fobia si la persona se da cuenta de que su preocupación es excesiva o poco razonable, la situación se evita de manera activa, o interfiere con su vida.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento para la ansiedad?

El tratamiento para los trastornos de ansiedad ha cambiado en los últimos años. Típicamente, los primeros medicamentos que se usan son los antidepresivos más recientes, tales como los SSRI. Todos estos medicamentos han demostrado ser efectivos en el tratamiento de uno o más trastornos de ansiedad. Los efectos de los fármacos antidepresivos para combatir la ansiedad no son inmediatos, en ocasiones puede tomar varias semanas para conseguirse un efecto completo. En los pacientes que sufren de ataques de ansiedad se deberán usar, al principio, unas dosis muy bajas, ya que hay evidencia de que estos medicamentos pueden aumentar los ataques cuando se inicia el tratamiento con dosis elevadas. Una ventaja adicional de usar estos medicamentos es el hecho de que pueden ayudar con la depresión que con frecuencia compaña a la ansiedad.

Dato importante: Si se usan SSRI para tratar la ansiedad, deberá comenzarse el tratamiento con una dosis inicial más baja de la dosis normal, para evitar que empeore la ansiedad. También se debe tener en cuenta que pueden necesitarse varias semanas de tratamiento antes de que se note el efecto total de estos medicamentos.

Las *benzodiazepinas*, también llamadas "pastillas para los nervios", constituyen una clase más antigua de agentes ansiolíticos, los cuales afectan una sustancia química del cerebro llamada GABA. La mayoría de estos medicamentos se han usado durante muchos años, incluyendo diazepam (Valium ®), lorazepam (Ativan ®), clonazepam (Klonopin ®) y alprazolam (Xanax ®). Éstos pueden ser muy efectivos para tratar la ansiedad, y en ocasiones trabajan aún mejor que los antidepresivos. Aún más, hacen efecto muy rápidamente y con frecuencia ofrecen alivio luego de la primera dosis, aunque deben tomarse de manera regular para obtener un efecto duradero. Por último, estos fármacos pueden ayudar a aliviar otros síntomas que pudieran estar presentes en la EP, incluyendo ciertas clases de temblor, contracciones musculares y trastornos del sueño.

Hay varias desventajas posibles del uso de las benzodiazepinas en la EP. Estos medicamentos pueden afectar la memoria y causar confusión, empeorar el equilibrio y producir cansancio; todos estos efectos son más comunes en los pacientes de mayor edad. También, la mayoría se deben tomar de manera regular y más de una vez al día para obtener un máximo efecto y olvidar una dosis puede conducir a un aumento súbito de la ansiedad. Por último, estos fármacos no deben suspenderse de manera repentina cuando se han tomado con regularidad, ya que los pacientes pueden sufrir síntomas de abstinencia incómodos y graves. Por esta razón, estos medicamentos deberán suspenderse gradualmente.

Dato importante: Los medicamentos a base de benzodiazepina deberán usarse con precaución en los pacientes mayores con EP o aquellos con *demencia*. Si se usan de manera regular, nunca se deberán suspender súbitamente para evitar síntomas graves de abstinencia.

Aunque la psicoterapia se usa comúnmente en lugar de fármacos o conjuntamente con éstos para el tratamiento de trastornos de ansiedad en general, no se ha realizado un estudio de su uso en la enfermedad de Parkinson. Es importante trabajar estrechamente con el neurólogo para hacer un ajuste en los medicamentos con el fin de disminuir la cantidad de tiempo que permanezcan en estados de "inactividad motora", en el caso de pacientes cuya ansiedad está relacionada a dichos estados.

El igual que en el caso de la depresión, el ejercicio y otras terapias no convencionales también pueden ayudar a aliviar la ansiedad y los *ataques de pánico*. Muchas personas se benefician de los efectos de actividades como caminar, yoga, técnicas de relajación y meditación. Otras técnicas sencillas pueden incluir la reducción de distracciones en el ambiente, escuchar música o realizar respiraciones profundas.

Otros cambios emocionales

Además de la depresión y ansiedad, algunas personas que tienen EP son también susceptibles a otros cambios emocionales, entre ellos la pérdida de control de sus impulsos y el aumento o la disminución en sus emociones.

Pérdida de control de los impulsos

En pacientes con EP se ha reportado la pérdida de control de sus impulsos, o desinhibición especialmente luego de haber estado expuestos a ciertos medicamentos, tales como la levodopa y agonistas dopaminérgicos; también se ha reportado en algunos pacientes esta pérdida de control en los impulsos, subsecuente a la cirugía conocida como estimulación cerebral profunda. Estos cambios pueden estar relacionados al comportamiento adictivo o compulsivo que se observa en el trastorno obsesivo-compulsivo, ya que implican actividades que son repetitivas, molestas para el paciente y que están fuera de su control.

Las conductas que se reportan con más frecuencia involucran juegos de apuestas y preocupaciones sexuales, las cuales no estaban presentes antes de comenzar a tomar los medicamentos o de someterse a una cirugía cerebral. Dichas conductas puede conducir a mayores problemas, incluyendo bancarrota y divorcio. Aunque no se ha hecho un estudio completo, parece que los problemas relacionados al consumo de medicamentos mejoran o desaparecen cuando se descontinúa su uso. Los cambios post-quirúrgicos pueden mejorar simplemente con el paso del tiempo.

Dato importante: El comportamiento compulsivo, incluyendo apuestas en el juego, deberá reportarse inmediatamente a su médico, ya que pudiera estar relacionado con los medicamentos, especialmente si el paciente está tomando agonistas dopaminérgicos y pudiera mejorar si se descontinúa su uso.

Tambièn, se puede hacer uso de medicamentos para tratar la pérdida de control de los impulsos. Como se mencionó anteriormente, a menudo se recetan los más recientes medicamentos antidepresivos, aunque no está claro su beneficio para este problema. Otra clase de medicamentos de uso común son los estabilizadores del estado de ánimo, tales como ácido valproico (Depakote ®) y la carbamazepina (Tegretol®)); estos son medicamentos para controlar las convulsiones pero que se usan también en psiquiatría para los problemas de control de impulsos. Por último, puede probarse el uso de los fármacos antipsicóticos más recientes (tales como quetiapina (Seroquel ®), ziprasidona (Geodon ®), aripiprazol (Abilify ®), olanzapina (Zyprexa ®) y risperidona (Risperdal ®)); sin embargo, dichos antipsicóticos deberán usarse con precaución a causa de su tendencia a empeorar los síntomas de Parkinson.

Aumento en la sensibilidad emocional

En ocasiones los pacientes con EP reportan un aumento en su sensibilidad emocional desde la aparición de su enfermedad. El ejemplo más común que ellos manifiestan es que se vuelven más emotivos y lloran con más facilidad cuando están viendo películas. Aunque esto no es siempre un problema, representa un cambio claro en la manera como era antes el paciente. A pesar de estos episodios de llanto, los pacientes no manifiestan generalmente otros síntomas de depresión, no se sienten tristes durante dichos episodios, los cuales aparecen de la nada y pasan rápidamente.

Se cree que el aumento en las emociones puede estar relacionado al daño en los circuitos nerviosos del cerebro que conectan los lóbulos frontales con el área que controla la expresión facial. No siempre se necesita tratamiento pero se han usado con buenos resultados medicamentos antidepresivos y estabilizadores del estado de ánimo.

Disminución en la sensibilidad emocional

Otros pacientes de Parkinson experimentan una aminoración general de sus emociones, interacción social y el habla. A esto acompaña con frecuencia una disminución en la motivación o el interés y en este caso se llama apatía; esta puede estar relacionada a los cambios en el pensamiento y el estado de ánimo que ocurren en la enfermedad de Parkinson y los pacientes pueden no darse cuenta de que han cambiado de alguna manera. Los pacientes con apatía a menudo necesitan un estímulo para permanecer física, mental y socialmente activos.

Con frecuencia se cree que la apatía y la depresión son una misma afección. Sin embargo, en dichos casos es importante estar alerta a otros signos o síntomas de depresión, tales como un estado de ánimo deprimido, sentimientos de culpa, cansancio y cambio en el sueño y el apetito. No existen tratamientos aprobados para la apatía. Con frecuencia los pacientes mejoran con un horario estructurado que les mantenga activos. Hay limitada evidencia de que los agonistas dopaminérgicos aumentan la motivación y el interés. Algunos estimulantes (tales como metilfenidato (Ritalin ®) o dextroanfetamina (Adderall ®)), o fármacos de acciòn similar a los estimulantes (como modafinilo (Provigil ®)), se usan con frecuencia en la práctica clínica para tratar este problema.

Conclusión

Los cambios emocionales son muy comunes en la EP y probablemente afectan a más de la mitad de los pacientes durante el transcurso de su enfermedad. Puede ocurrir una amplia gama de cambios, desde los trastornos comunes, como depresión y ansiedad, hasta los síntomas menos comunes como la pérdida de control de los impulsos y el aumento de la sensibilidad emocional. Aunque aún no está clara la mejor manera de diagnosticar y tratar muchas de estas afecciones, la gama de opciones de tratamiento que existe es mucho más amplia que antes. Por lo tanto, es importante que los pacientes de Parkinson y sus seres queridos reporten al profeional de la salud sobre cualquier cambio emocional, de manera que se pueda realizar una evaluación y comenzar el tratamiento apropiado.

Recordatorio: La definición de las palabras en letra *cursiva* se encuentra en el glosario (pág. 83).

Sobre el autor

El **Dr. Daniel Weintraub** es Profesor Agregado de Psiquiatría y Neurología en la facultad de Medicina de la Universidad de Pennsylvania y Psiquiatra Consultor en los centros de la enfermedad de Parkinson, del Centro Médico de Asuntos de Veteranos de Philadelphia y la Universidad de Pennsylvania. El Dr. Weintraub es Médico Acreditado en Psiquiatría Geriátrica, y sus áreas de interés en la investigación incluyen las complicaciones psiquiátricas de la enfermedad de Parkinson y la depresión resistente al tratamiento en los ancianos. En la actualidad ha recibido el premio “Career Development Award” del Instituto Nacional de Salud Mental titulado “Diagnóstico y tratamiento de la depresión en la enfermedad de Parkinson”.

Capítulo 3

Cambios cognitivos en la enfermedad de Parkinson

Escrito por: Paul J. Moberg, PhD

El Dr. Parkinson, en su descripción original sobre la "parálisis agitante," hizo un reporte sobre sus observaciones en seis pacientes y pensó originalmente que en la *enfermedad de Parkinson* (EP) no se experimentaban cambios *cognitivos*, es decir, cambios en la memoria, el pensamiento y el aprendizaje. Sin embargo, ahora se sabe que la EP con frecuencia se ve complicada por una variedad de síntomas cognitivos que varían desde problemas aislados de memoria y pensamiento hasta *demencia* grave. Mientras que los *síntomas motores* del Parkinson son bien conocidos (ej: temblor, rigidez, lentitud de movimientos, desequilibrio), se entienden menos aquellas deficiencias comunes en la memoria, atención, habilidad de resolver problemas y deficiencias en el lenguaje. Estos "*síntomas no-motores*" pueden ser muy incapacitantes y en muchos pacientes llegan a ser los que causan mayor dificultad.

Las investigaciones han demostrado que más del 50% de las personas con EP padecen alguna forma de deficiencia cognitiva. En las etapas iniciales de la enfermedad, muchas personas con Parkinson se quejan de dificultades con la atención y terminación de tareas, lo que se conoce también como habilidades de *memoria de trabajo*; por ejemplo, el paciente puede quejarse de que se distrae fácilmente, pierde su hilo de pensamientos o con facilidad se deja desviar de la tarea que está realizando. En las etapas intermedias de la enfermedad pueden hacerse más aparentes las dificultades para la toma de decisiones, resolución de problemas, memoria y encontrar las palabras apropiadas. En las etapas más avanzadas puede presentarse una alteración cognitiva más grave acompañada de confusión, *alucinaciones visuales, ideas delirantes* y agitación. En general, el deterioro mental y el motor tienden a ocurrir paralelos al avance de la enfermedad. Con frecuencia el trastorno cognitivo significativo en la EP se encuentra asociado con:

- Aflicción del cuidador
- Empeoramiento día a día de la abilidad para funcionar
- Disminución en la calidad de vida
- Respuesta más deficiente a los tratamientos
- Aumento de los gastos médicos a causa de la ubicación en una casa de ancianos
- Aumento de la mortalidad

¿Cuál es la diferencia entre la "Disfunción Cognitiva" y la "Demencia"?

La diferencia entre los términos "disfunción cognitiva" y "demencia" es la magnitud del deterioro del pensamiento y la memoria. Demencia se refiere a problemas avanzados de la memoria y del pensamiento, que interfieren con las actividades diarias y la calidad de vida. Usualmente, una persona con demencia presenta deficiencias significativas en la memoria y en por lo menos un área adicional de cognición, tal como resolución de problemas o atención. En contraste, un trastorno cognitivo leve puede ser irritante o inquietante para la persona, pero no altera de manera significativa el modo en que lleva su vida. Esta forma más sutil de trastorno cognitivo ocurre en la mayoría de los pacientes de Parkinson.

Dato importante: Aunque aproximadamente el 50% de los pacientes con EP padecerá alguna forma de trastorno cognitivo, la mayoría de ellos no será diagnosticada con demencia severa.

Disfunción cognitiva

El término "cognitivo" se refiere al pensamiento o a los procesos que forman parte del adquirir o asimilar información. Incluye una variedad de habilidades mentales como atención, resolución de problemas, memoria, lenguaje, *habilidades de percepción visual* y otros aspectos de razonamiento y agudeza intelectual general. Muchas personas con EP se quejan de lentitud para pensar y dificultades para encontrar palabras. Las investigaciones han mostrado que estos síntomas leves de trastorno cognitivo ocurren en la mayoría de pacientes con EP. Estos cambios típicamente no afectan las actividades y responsabilidades diarias. Algunos pacientes reportan una ligera mejoría en su motivación y concentración luego de tomar medicamentos dopaminérgicos o antiparkinsonianos; sin embargo, éstos no mejoran por lo general otros aspectos en las habilidades de memoria y pensamiento.

¿Qué cambios cognitivos se presentan en la EP?

Los cambios en las funciones cognitivas pueden constituir los síntomas más inquietantes e incapacitantes en la enfermedad de Parkinson, aún más que los síntomas motores. La mayoría de los pacientes con EP manifiestan alguna disminución de sus habilidades para pensar, la cual se presenta desde el comienzo de la enfermedad. Por ejemplo, los pacientes pueden notar lentitud en la forma en que pueden procesar información, al igual que disminución en sus habilidades de organización. Aunque estos leves cambios en la atención, lenguaje y memoria no siempre se notan en las actividades diarias, muchos pacientes se quejan de lentitud mental y problemas en relación a tareas que requieren un nivel más elevado de funcionamiento, especialmente si dicha tarea supone un reto tanto física como mentalmente. Esta lentitud de pensamiento se denomina *bradifrenia*.

Los cambios cognitivos leves también se ven con frecuencia en las pruebas neuropsicológicas que se aplican en las etapas iniciales de la enfermedad. Las pruebas cognitivas a menudo revelan deficiencias en diferentes áreas, entre ellas la habilidad para resolver problemas, *funciones ejecutivas*, las *habilidades de percepción visual*, la memoria y el lenguaje. Las habilidades intelectuales básicas, la orientación (es decir, saber el tiempo y lugar correctos), los conocimientos generales adquiridos durante la vida de una persona y los recuerdos de su pasado habitualmente permanecen intactos hasta las etapas avanzadas de la enfermedad.

Los déficits cognitivos tienden a ser mayores en pacientes que presentan síntomas predominantes de *bradicinesia* y rigidez. Aquellos pacientes cuyos síntomas predominantes están relacionados con el temblor, con frecuencia reportan cambios menos graves en el pensamiento y la memoria. En la EP se ve a menudo una alteración en las siguientes funciones cognitivas:

1) Atención: Los pacientes con frecuencia tienen problemas para realizar tareas complejas que les requiere que mantengan o desvíen su atención. También se describen comúnmente problemas con el cálculo mental de números o la concentración al realizar una tarea.

2) Agilidad en los procesos mentales: De la misma manera que en los pacientes con EP el movimiento puede estar más lento, las habilidades de pensamiento también se tornan más pausadas; esta lentitud en el pensamiento a menudo se encuentra asociada con la *depresión* en la enfermedad de Parkinson. Dichos problemas pueden aparecer como una demora para responder a estímulos verbales o conductuales, el tomar un mayor tiempo para completar tareas y la dificultad para recuperar información almacenada en la memoria.

3) Funciones ejecutivas o de resolución de problemas: Un cambio cognitivo muy común en la EP es la dificultad para planificar y completar actividades. A dichos pacientes con frecuencia les resulta difícil generar, mantener, cambiar y combinar diferentes ideas o conceptos. Hay ocasiones en que los cuidadores indican que el paciente no es tan "flexible" en su manera de pensar y que se ha vuelto más concreto en su forma de enfrentar ciertas tareas. Los pacientes que presentan estos déficits con frecuencia se benefician de indicaciones o recordatorios regulares y actividades ampliamente estructuradas. Aquellas personas con EP que no presentan demencia también pueden experimentar problemas para expresar sus ideas y lenguaje de una manera fluida y coherente.

4) Déficits de memoria: En el cerebro, los *ganglios basales* y los *lóbulos frontales* tienen importancia para organizar y recordar información. Un daño en estas áreas conduce a problemas para procesar y recordar información. Como se mencionó anteriormente, los problemas con la memoria de trabajo con frecuencia se presentan en las etapas iniciales de la EP. Al progresar la enfermedad, algunos pacientes comienzan a experimentar problemas con tareas comunes tales como preparar el café, balancear la chequera, etc. Los pacientes con demencia completamente establecida, habitualmente padecen de un trastorno de la memoria tanto a corto como a largo plazo. En estos pacientes, los recordatorios con frecuencia ayudan a mejorar su desempeño. Cuando se les pide que recuerden cierta información, muchos pacientes con enfermedad de Parkinson comentan "No le puedo decir ahora, pero se lo digo más tarde". Esta dificultad para recordar en el momento necesario es uno de los *síntomas cardinales* del trastorno cognitivo de la EP.

5) Anomalías del lenguaje: Muchos pacientes con EP se quejan de problemas para encontrar la palabra adecuada, el fenómeno de "tenerlo en la punta de la lengua", y se avergüenzan durante sus conversaciones porque no pueden encontrar la palabra correcta. En las etapas intermedias o avanzadas de la enfermedad pueden verse también problemas para encontrar el nombre correcto de los objetos o les dan a los objectos el nombre equivocado. Otra queja frecuente es la dificultad con el lenguaje cuando la persona se encuentra bajo presión o estrés. Los pacientes pueden también reportar dificultades para entender frases que tengan una estructura compleja, en las cuales las preguntas o información están incluidas con otros detalles. En muchos pacientes, su lenguaje se vuelve más simple debido a sus problemas para producir el lenguaje y la *disartria*. Al comparar pacientes con EP, aquellos que padecen también de demencia hablan en frases más cortas, su lenguaje tiene una "melodía" diferente, son menos espontáneos en la producción del lenguaje y tienen menos capacidad para comprender instrucciones verbales y escritas.

6) Dificultades visuoespaciales: Los pacientes con demencia pueden tener problemas para procesar información acerca de su ambiente o de lo que les rodea, aún en las etapas iniciales de la enfermedad. Estos leves problemas pueden contribuir a *alteraciones en la percepción visual* o ilusiones, que se ven con frecuencia en la enfermedad de Parkinson. Los pacientes son particularmente susceptibles de padecer este fenómeno en situaciones donde hay baja iluminación (ej: en las horas de la noche), y también si sufren de otros problemas visuales como la degeneración macular. Estos síntomas pueden continuar avanzando durante todo el tiempo de la enfermedad. Cuando los síntomas son más graves, los pacientes pueden tener problemas para diferenciar las personas con quienes no están muy familiarizados o en reconocer las *emociones* reflejadas en la cara de otras personas.

Dato importante: Los cambios cognitivos pueden causar dificultades para realizar tareas de la vida diaria, tales como pagar cuentas, comer, vestirse y hasta hablar. Es muy importante que todas las personas que padezcan un trastorno cognitivo se sometan a una evaluación para determinar sus habilidades y seguridad para conducir.

¿Qué es la demencia?

El término *demencia* se refiere a los déficits cognitivos avanzados que afectan el funcionamiento normal. Este término no significa "locura". La palabra se deriva de dos términos en latín que a grandes rasgos se traducen como "lejos" y "mente". Los profesionales de la salud usan este término para describir un grupo de síntomas cognitivos que pueden presentarse en una variedad de enfermedades y trastornos. "El trastorno cognitivo" se transforma en demencia cuando los problemas de pensamiento y memoria de la persona comienzan a interferir con sus actividades básicas diarias. Las investigaciones han demostrado que entre un 30 y un 50% de personas con enfermedad de Parkinson llega a padecer de demencia. Aunque muchos pacientes de EP se quejan de cambios en sus habilidades cognitivas y de pensamiento, no todos desarrollan una demencia completamente establecida. Las consecuencias de la demencia sobre la conducta pueden ser muy difíciles para el paciente y su familia. Los pacientes pueden presentar confusión, desorientación y no se les puede dejar solos; pueden mostrar *signos* de agitación, ideas delirantes, fluctuaciones en el *estado de ánimo* y mayor impulsividad.

Es importante saber la diferencia entre "demencia" y "*estado delirante*", ya que con frecuencia se confunden. El término estado delirante está relacionado a un grupo de síntomas cognitivos que incluyen una alteración del *estado de conciencia* con deficiencias en las áreas de la atención y del estado de alerta. La persona con este estado mental frecuentemente se ve somnolienta y puede alternar entre períodos de adormecimiento y agitación. A semejanza de una persona con demencia, el paciente delirante puede presentar también síntomas de confusión, desorientación y olvido. El estado delirante puede estar causado por enfermedades médicas tales como neumonía, infecciones del tracto urinario, desnutrición, deshidratación, fiebre o reacciones a algún medicamento. Una característica importante que lo distingue de la demencia, es que los pacientes que sufren de estado delirante, a menudo mejoran una vez se haya tratado la enfermedad de base. En contraste, el paciente con demencia padece de forma rutinaria de estos problemas cognitivos. Igualmente, el estado delirante tiene una iniciación rápida, con frecuencia en el curso de horas o días, mientras que el comienzo de la demencia es generalmente gradual. Sin embargo, los pacientes con demencia tienen un mayor riesgo de desarrollar un estado delirante que la persona promedio de edad avanzada (consulte el capítulo 4 para obtener más información sobre el estado delirante).

Dato importante: Muchos pacientes con EP que padecen de un nivel leve de demencia viven dentro de nuestra comunidad. Habitualmente éstos pueden funcionar bien con el apoyo de un cónyuge y/o cuidador.

¿Cuáles son los factores de riesgo de la demencia?

Las investigaciones han demostrado que hay varios factores de riesgo de demencia en la EP, aunque ninguno de éstos es la causa. Más bien, mientras estén presentes un número mayor de estos factores, es más alta la probabilidad de desarrollar demencia. Entre estos factores de riesgo se encuentran:

- Edad avanzada
- Mayor edad al iniciarse la EP
- Mayor duración de la enfermedad
- Historial de demencia en la familia
- Mayor gravedad de los síntomas motores
- Depresión
- Hipertensión (presión arterial elevada)
- Poca tolerancia a medicamentos (ej: confusión o *psicosis* luego de la ingestión de algunos medicamentos)

¿Qué causa los problemas cognitivos y la demencia?

La causa principal de los problemas de memoria y pensamiento en la EP es *biológica*, lo cual significa que estos problemas son causados por cambios en la estructura y química del cerebro. Se cree que el mismo proceso que ocasiona la muerte de las *neuronas* en la *sustancia negra* y produce los síntomas motores en la EP, es también responsable por los cambios cognitivos de la EP. La sustancia negra es parte de un sistema cerebral más amplio, llamado los ganglios basales, el cual controla las funciones motoras. Los circuitos nerviosos entre los ganglios basales y los lóbulos frontales del cerebro también se ven afectados en la EP. Este daño puede contribuir a las dificultades con la resolución de problemas, inicio de ciertos comportamientos e impulsividad que con frecuencia reportan los pacientes y miembros de su familia. En la mayoría de los pacientes que muestran los signos clínicos de demencia, se encuentran en la autopsia cambios en su cerebro que son consistentes con la *demencia de cuerpos de Lewy* (consulte el capítulo 5 para obtener más información sobre este trastorno).

Además de las causas biológicas primarias, los factores *psicológicos* también pueden ser un componente del trastorno cognitivo. La depresión y la *ansiedad* son comunes en la EP y pueden causar o empeorar los déficits cognitivos. Por ejemplo, una persona con EP puede ponerse ansiosa y avergonzarse de sus problemas de memoria cuando habla con otras personas; esta ansiedad puede empeorar directamente los déficits cognitivos ya presentes. De manera semejante, la tristeza que se siente por la pérdida de función o habilidad, puede con frecuencia interferir con la eficiencia de los procesos y memoria.

Dato importante: El trastorno cognitivo generalmente incluye tanto factores biológicos como psicológicos. Los cambios en la estructura del cerebro, al igual que los desequilibrios químicos, pueden afectar los procesos de pensamiento y de memoria. La ansiedad y la depresión también pueden empeorar estos déficits cognitivos.

¿Cómo se diferencian los cambios cognitivos en la EP y en la enfermedad de Alzheimer?

El trastorno cognitivo más común en los ancianos es la enfermedad de Alzheimer (EA), siendo la causa de más de la mitad de los casos con demencia . La EA resulta en una pérdida de la memoria debido al deterioro progresivo de las células, mayormente en la porción externa del cerebro. En general, la demencia tiene un mayor efecto en el funcionamiento social y ocupacional del individuo con enfermedad de Parkinson que en aquel con enfermedad de Alzheimer, debido a la combinación de incapacidades motoras y trastornos cognitivos. La demencia en la EP se clasifica como una *demencia subcortical* debido a que funciones tales como atención, rapidez de los procesos de pensamiento, recuperaciòn de la información ya registrada en la memoria, habilidades perceptuales visuales y las funciones ejecutivas son las áreas de desempeño más afectadas. También se ven con frecuencia cambios en los estados de ánimo. En contraste, la EA se clasifica como una *demencia cortical* a causa de la alta frecuencia de alteraciones del lenguaje y la memoria. Algunos investigadores hacen distinción entre estos dos tipos de demencia de acuerdo a la naturaleza de los problemas de conducta. En la EP y la EA puede haber cierta coincidencia entre los síntomas y los cambios biológicos, aunque es muy poco probable que ambos trastornos ocurran al mismo tiempo. La mayoría de los pacientes con EP desarrollan demencia como un resultado directo del proceso de su enfermedad, en vez de desarrollar una enfermedad coexistente como serìa el caso de la EA.

¿Cómo se diagnostican los déficits cognitivos o la demencia?

Los trastornos cognitivos se evalúan y diagnostican generalmente por medio de entrevistas con la persona que padece de EP, las observaciones de los miembros de su familia o cuidadores, y por la administración de pruebas de valoración cognitiva general tales como el examen llamado “Mini-Mental State Examination (MMSE siglas en inglés)” o *“Evaluación Abreviada del Estado Mental”*. El neurólogo tratante generalmente hace preguntas que evalúan la orientación, atención, memoria, lenguaje y habilidades del paciente para resolver problemas. Este tipo de evaluación puede detectar los trastornos más obvios en el pensamiento y la memoria, pero puede que no sea lo suficientemente sensible para detectar los problemas cognitivos más sutiles o complejos; el médico tratante puede remitir al paciente a un neuropsicólogo clínico para una evaluación más detallada. Un *neuropsicólogo clínico* es un psicólogo con experiencia en la manera en que la conducta y las habilidades cognitivas se relacionan con la estructura y los síntomas cerebrales. Una evaluación neuropsicológica puede ser una herramienta de diagnóstico muy importante para diferenciar la EP de otras enfermedades que causan demencia tales como EA, accidente cerebrovascular y demencia con cuerpos de Lewy; esto es especialmente significativo en las etapas iniciales de la enfermedad.

El examen neuropsicológico característico incluye una evaluación de las siguientes áreas cognitivas:

- Habilidades intelectuales generales
- Habilidades de razonamiento a alto nivel, secuencia de ideas y resolución de problemas
- Atención y concentración
- Aprendizaje y memoria
- Habilidades de lenguaje
- Habilidades visuales espaciales (ej: percepción)
- Velocidad y coordinación motora fina
- Destrezas sensoriales (ej: visión, tacto, audición, etc.)
- Estado de ánimo y personalidad

Generalmente, una evaluación neuropsicológica incluye entrevistas y pruebas. Durante la entrevista se pregunta al paciente sobre sus síntomas, historial médico, medicamentos y otros factores importantes en la EP. La evaluación incluye pruebas escritas o computarizadas y preguntas. Los resultados de las evaluaciones se pueden utilizar para ayudar con el diagnóstico, controlar el avance de la enfermedad o para hacer un plan de manejo y tratamiento.

Una de las dificultades en el diagnóstico del trastorno cognitivo en la EP es que algunos pacientes no se dan cuenta, o no admiten, que tienen tales problemas. Esto puede estar relacionado a la vergüenza, el temor a la demencia o la preocupación de que se les coloque en una casa de ancianos o pierdan la capacidad para conducir. En otros casos la misma EP puede causar problemas en el estado de alerta del paciente o su habilidad para reconocer trastornos cognitivos. Por estas razones es importante preguntar a la persona encargada del cuidado del paciente si ha notado algún cambio cognitivo o en su funcionamiento diario.

Condiciones médicas coexistentes que afectan al pensamiento y la memoria

Hay una variedad de factores, tales como trastornos del estado de ánimo, de ansiedad y del sueño, que pueden tener un efecto negativo sobre las habilidades cognitivas de una persona. En algunos casos, estos factores pueden empeorar las deficiencias de memoria y pensamiento, al igual que afectar de manera directa la calidad de vida.

- Depresión – Se ha reportado que hasta un 50% de los pacientes con EP pueden padecer alguna forma de depresión durante el curso de su enfermedad, especialmente *depresión menor*. Es más probable que la depresión ocurra en casos de trastorno cognitivo grave. Se han estudiado detalladamente los efectos de la depresión sobre la memoria, la atención y las habilidades para resolver problemas en las personas mayores. Por ejemplo, un estado de ánimo deprimido afecta directamente la atención, memoria y cálculos mentales, y las habilidades para resolver problemas. Un tratamiento efectivo de la depresión por medio de medicamentos y *psicoterapia* puede también mejorar estos síntomas cognitivos.

- Ansiedad – Ésta puede ser tan común como la depresión en la EP. Aunque ha sido menos estudiada, hasta un 40% de los pacientes padece alguna forma de ansiedad. Ésta puede interferir con el almacenamiento de memoria, interrumpir la atención y afectar el desempeño de tareas complejas. Por ejemplo, la mayoría de las personas recuerdan que se les “puso la mente en blanco” en un examen de la escuela cuando se sintieron ansiosos. Muchos pacientes con dificultades cognitivas sufrirán de *ansiedad anticipatoria* en situaciones en las que tengan que usar sus habilidades cognitivas. Un tratamiento efectivo, como en el caso de la depresión, puede conducir a una mejoría de los problemas cognitivos relacionados con la ansiedad.

- Alteraciones del sueño – Está reconocido que el no dormir bien tiene un efecto sobre la atención, el estado de alerta y la memoria. Algunos estudios realizados con pilotos de aviación han demostrado que una reducción en la cantidad de sueño, así sea mínima, puede afectar directamente la atención, juicio y habilidad en una persona para *realizar múltiples tareas simultáneamente.* Los problemas para conciliar el sueño y permanecer dormido son muy comunes en la EP, especialmente a medida que la enfermedad avanza. En esta enfermedad se han reportado cuatro tipos de trastornos del sueño: 1) dificultad para permanecer dormido y despertarse a una hora muy temprana, 2) movimientos involuntarios y dolor que interrumpen el sueño, 3) aumento en la necesidad de orinar durante la noche y 4) agitación nocturna, *sueños vívidos* y alteraciones en la percepción visual o alucinaciones. En tales casos es importante realizar un *estudio del sueño* para examinar sus patrones y la forma en que éste se ve interrumpido. Los trastornos del sueño se tratan con frecuencia por medio de medicamentos y tratamientos conductuales; a medida que mejora el sueño se reduce su efecto en el pensamiento y la memoria (consulte el capítulo 6 para obtener más información sobre los trastornos del sueño en la EP).

- Fatiga – De la misma manera que la fatiga puede causar problemas de movimiento y al caminar, puede también afectar el pensamiento y la memoria. Por ejemplo, un paciente con EP puede tener dificultades para desempeñar una tarea cognitiva compleja durante un período prolongado de tiempo, tal como trabajar en finanzas o impuestos. A menudo es preferible dividir estas tareas en secciones cortas de 10 a 15 minutos, durante las cuales se pueden manejar mejor y utilizar al máximo los recursos de atención y energía de la persona; esta estrategia puede ayudar a reducir la fatiga y facilitar que la persona se mantenga atenta a la tarea. Así mismo, es importante darse cuenta de que con el paso de las horas la persona con la EP puede comenzar a fatigarse, tanto física como mentalmente. Por lo consiguiente, es mejor realizar las tareas más complejas al comienzo del día cuando la persona se siente más “fresca”. Hay medicamentos que se utilizan para aumentar la energía y mejorar el estado de alerta en los pacientes con Parkinson (ej: metilfenidato (Ritalin®) y modafinilo (Provigil®)), aunque aún falta estudiar a más profundidad el uso de algunos de dichos fármacos para este trastorno. También se ha encontrado que algunos medicamentos que se han utilizado para la EP tienen efectos estimulantes en los niveles de pensamiento y energía (ej: selegilina (Eldepryl®) y amantadina (Symmetrel®)).

Es importante recordar que la mayoría de los factores antes mencionados pueden tratarse con medicamentos y/o tratamientos conductuales. Un tratamiento efectivo puede ayudar a mejorar los problemas cognitivos relacionados y restablecer una buena calidad de vida.

Dato importante: Los cambios cognitivos algunas veces mejoran con el tratamiento de la depresión, ansiedad, trastornos del sueño y fatiga.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento para los problemas cognitivos?

Entre los medicamentos que se usan en la actualidad para tratar los síntomas motores de la EP no hay evidencia firme de que la levodopa mejora la cognición en una forma continua. Al contrario, hay evidencia de que algunos medicamentos que se utilizan para tratar los trastornos cognitivos en la EA son promisorios para el tratamiento de la EP. Una vez los déficits cognitivos se vuelven problemáticos, muchos médicos hacen uso de estos fármacos. No obstante, hay un gran interés en el uso de estos medicamentos al comienzo del proceso de la enfermedad, con el fin de tratar de retardar la aparición del trastorno cognitivo o retrasar su avance.

Tratamiento de los problemas de memoria y cognitivos con medicamentos

Los *inhibidores de la acetilcolinesterasa*, que son los encargados de aumentar el nivel de *acetilcolina* en el cerebro, forman parte de la clase principal de medicamentos utilizados para tratar los problemas de pensamiento y de memoria. Estos fármacos incluyen tacrina HCl, (Cognex®), donepezil (Aricept®), rivastigmina (Exelon®) y galantamina (Reminyl®); aunque éstos se usan comúnmente en pacientes con EA, aún no se entiende claramente su efectividad en el tratamiento de la EP. Dichos medicamentos se usan para tratar directamente los problemas de memoria y atención en el Parkinson, y algunos estudios preliminares han mostrado resultados positivos. También se ha encontrado que los inhibidores de la acetilcolinesterasa pueden mejorar los síntomas de psicosis (consulte el capítulo 4 para obtener más información sobre la psicosis). Estos medicamentos son relativamente seguros y tienen pocos efectos secundarios en los pacientes de Parkinson; habitualmente no producen una marcada mejoría en la cognición pero se cree que ayudan a retardar el avance de los déficits cognitivos y a mantener el nivel de funcionamiento actual de la persona. Es importante mencionar a su médico cualquier cambio cognitivo que se observe, para que éste pueda evaluar dichos cambios y analizar las opciones de tratamiento.

Además de los medicamentos para la memoria existen otros para mejorar la atención, aumentar los niveles generales de vigilia (*despertar*) y reducir la somnolencia durante el día. Para disminuir la fatiga, somnolencia y sensación de pesadez mental se pueden emplear fármacos estimulantes de los usados para tratar *trastornos de déficit de atención* (o *ADD* siglas en inglés), tales como metilfenidato (Ritalin®), o medicamentos para tratar los trastornos del sueño como el modafinilo (Provigil®). Algunos médicos también utilizan selegilina (Eldepryl®) para combatir la somnolencia y fatiga durante el día. En general, el objetivo de estos fármacos es aumentar el nivel de energía y estimulación de un paciente; no obstante, éstos no curan la causa biológica de dichos problemas cognitivos.

Generalmente, los métodos más efectivos de tratamiento consisten en el uso de medicamentos en combinación con algún tipo de estrategias conductuales (ver más adelante). Por ejemplo, además de tomar un medicamento para estimular la memoria, el paciente puede usar estrategias conductuales para mejorar su desempeño, tales como mantener una libreta de apuntes, usar un calendario para recordar citas y actividades importantes, y tratar de usar "recursos mnemotécnicos" que ayudan a recordar información específica.

Dato importante: Antes de hacer cualquier cambio en sus medicamentos es muy importante que analice detalladamente con su médico todas las opciones de tratamiento.

Tratamientos alternativos para problemas cognitivos

Hay otros tipos de tratamiento para los déficits cognitivos en la EP, que se usan a cambio de medicamentos o en combinación con ellos. En aquellos pacientes que padecen de un déficit cognitivo más leve, pueden utilizarse diferentes formas de psicoterapia para enseñarles métodos alternativos de solucionar sus problemas. Por ejemplo, la *terapia cognitiva de remediaciòn* es un tratamiento que hace énfasis en enseñar al paciente otras maneras de compensar sus problemas de memoria o pensamiento. Según este tratamiento, la persona a cargo del cuidado médico usa los resultados obtenidos de las pruebas neuro-psicológicas para identificar áreas de fortaleza en el campo cognitivo que pueden ser usadas para compensar por otras áreas del pensamiento que presentan problema. Aunque estas técnicas se utilizan ampliamente en el tratamiento de trastornos cognitivos que resultan de una lesión cerebral o un accidente cerebrovascular, se usan con menos frecuencia en pacientes con EA o EP. Este tratamiento no revierte o "cura" el trastorno cognitivo, sino que màs bien enseña al paciente estrategias que le pueden ayudar con sus habilidades de memoria, tales como la organización de sus tareas diarias. Muchos pacientes pueden utilizar separadamente estas habilidades, dependiendo de la gravedad de su trastorno cognitivo. En aquellos casos en que el paciente está más afectado, los cuidadores o miembros de su familia pueden ayudar a poner en práctica dichas estrategias. Este tipo de terapia es una opción importante de tratamiento ya que brinda al paciente técnicas concretas para ayudarle a ajustarse a sus problemas cognitivos; también proporciona un ambiente de apoyo que le permite manifestar sus inquietudes y frustraciones respecto a los cambios en su funcionamiento mental. La terapia de remediaciòn cognitiva la conduce generalmente un neuropsicólogo o *un terapista del habla y el lenguaje* con especialización en el uso de estas técnicas. La principal desventaja de este tratamiento es que, debido a que requiere entendimiento de los propios problemas de memoria y pensamiento por parte del paciente, trabaja mejor con las formas más leves de déficits cognitivos.

Con frecuencia se encuentra que los enfoques del manejo de la conducta representan un mayor beneficio para aquellos pacientes que padecen de una demencia más marcada y que por ello no pueden usar estrategias propias. En este tipo de tratamiento se pueden hacer cambios en el entorno del paciente para ayudarle a reducir a un mínimo sus dificultades de memoria, de percepción visual o de orientación; por ejemplo, el simplificar el decorado de una habitación para reducir los estímulos excesivos, puede ayudar a disminuir las distracciones o confusión del paciente. También puede ser favorecedor el uso de una luz nocturna suave para disminuir las percepciones alteradas y confusión durante la noche. Las estrategias conductuales también pueden ayudar a manejar otros problemas como la impulsividad, la tendencia a deambular sin rumbo fijo, lentitud en la iniciación de movimientos y problemas con la comunicación. Muchos pacientes se benefician de una rutina regular en sus actividades diarias y se sienten más cómodos con un horario claro y estructurado. Estas intervenciones generalmente las propone un psicólogo con experiencia en *terapia conductual* o *un terapista ocupacional*.

Por último, aunque de esto no se habla con frecuencia, existen datos relacionados al mantenimiento de una buena salud cognitiva que respaldan la afirmación “lo que no se usa se pierde”. Existe un número creciente de investigaciones que demuestran que el mantener un régimen de actividad mental y física puede en efecto ayudar a retrasar o evitar algunos de los efectos negativos de la edad avanzada; el mantenerse ocupado con actividades variadas que presenten un reto mental, puede ser beneficioso desde el punto de vista cognitivo y para mejorar la calidad general de vida de una persona. Por ejemplo, algunas actividades que pueden ayudar a mantener estimulada a una persona con EP incluyen la lectura y discusión de artículos en un periódico o revista, hacer crucigramas, asistir a obras de teatro o conciertos, relacionarse con otras personas, trabajar en el jardín, caminar o hacer otro tipo de ejercicio y dedicarse a pequeños proyectos alrededor de la casa. El incluir algunas de estas actividades en el programa diario de un paciente con la enfermedad de Parkinson puede ayudar a mejorar tanto su nivel funcional como su autoestima y el disfrute de la vida.

Dato importante: El tratamiento más recomendable para los problemas cognitivos de la EP es aquel que combina el uso de medicamentos con las estrategias conductuales.

¿Qué se puede esperar del tratamiento para los problemas cognitivos?

El objetivo del tratamiento para el trastorno cognitivo y la demencia es retardar el avance de los síntomas y enseñar al paciente diferentes formas de compensarlos. Sin embargo, este tratamiento no revierte el curso del deterioro cognitivo ni cura estos problemas. Se considera que los tratamientos farmacológicos y conductuales tienen éxito, si ayudan a que el paciente con EP se mantenga funcional y más independiente en sus actividades de la vida diaria, por un período de tiempo más prolongado. Es muy importante la identificación y tratamiento oportuno de estos problemas puesto que los déficits cognitivos pueden ser muy frustrantes y debilitantes; en las etapas iniciales del tratamiento, es posible que los pacientes puedan usar por su propia cuenta estrategias conductuales (iniciadas por ellos mismos). No obstante, al avanzar la enfermedad y aumentar las dificultades cognitivas de la persona, puede ser necesario un cambio a estrategias conductuales iniciadas por un cuidador o miembro de la familia (iniciadas por otros). Con base en las experiencias clínicas, un tratamiento efectivo de los déficits cognitivos lleva también a una disminución en el *agotamiento del cuidador*.

Dato importante: El cuidar de una persona con demencia puede llegar a convertirse en una tarea muy retadora y frustrante. Los cuidadores deben estar conscientes de sus propias necesidades mentales y físicas, buscando la ayuda y apoyo necesario. Los trabajadores sociales y otros profesionales de la salud pueden proporcionar información sobre recursos y servicios en la comunidad.

Conclusión

La mayoría de los pacientes con la enfermedad de Parkinson padecen algún nivel de alteración en sus habilidades de pensamiento y memoria. Pueden sufrir de una gran variedad de cambios que fluctúan desde un olvido muy leve hasta una confusión y demencia muy severas. Estos cambios pueden afectar de manera significativa el funcionamiento diario y la calidad de vida del paciente. Aunque aún nos falta mucho por aprender acerca del diagnóstico o tratamiento de estos problemas cognitivos, en la actualidad hay muchas más opciones de tratamiento disponibles en comparación a hace unos pocos años. Mientras que muchos pacientes y miembros de su familia están conscientes de los cambios en la función cognitiva, con frecuencia creen que se puede hacer muy poco para ayudarles. A menudo los tratamientos farmacológicos y conductuales son favorables y es importante informar a su profesional de la salud cualquier cambio cognitivo en el paciente. Es fundamental recordar que el tratamiento de los problemas de pensamiento y de memoria en EP puede ser tan valioso como el de los síntomas motores.

Sobre el autor

El **Dr. Paul J. Moberg, Ph.D., ABPP/CN**, es Profesor Asociado de Neuropsicología en los Departamentos de Psiquiatría, Neurología y Otorrinolaringología: Cirugía de Cabeza y Cuello, en la Facultad de Medicina de la Universidad de Pennsylvania. Es Director de Servicios Clínicos del Laboratorio del Cerebro y la Conducta en la Universidad de Pennsylvania y Docente Asesor de Neuropsicología en el centro PADRECC (Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Center), en el Centro Médico de Asuntos de Veteranos de Philadelphia y el Centro de Enfermedad de Parkinson y Trastornos de Movimientos del Hospital de Pennsylvania. El Dr. Moberg es diplomado en Neuropsicología Clínica por el ABPP (American Board of Professional Psychology).

Capítulo 4

La psicosis en la enfermedad de Parkinson

Escrito por: Rebecca Martine, APRN, CS, BC

"Psicosis" es un término médico general que se usa para describir una pérdida de contacto con la realidad que con frecuencia lleva a cambios conductuales y emocionales. La psicosis es un tema de discusión común en el campo de la psiquiatría, pero raramente se le asocia con la enfermedad de Parkinson (EP). En realidad, la psicosis es un grave problema en la EP y en algún momento llega a afectar a cerca del 40% de los pacientes durante su enfermedad. Aunque la psicosis se presenta habitualmente como un efecto colateral de los medicamentos utilizados para tratar el Parkinson, puede ser también resultado de un sinnúmero de factores y causas diferentes.

La psicosis es una de las complicaciones más perturbadoras y desafiantes para los pacientes, sus familias y las personas a cargo del cuidado médico. Si no se maneja de forma apropiada, la psicosis puede fácilmente llegar a ser más problemática que los síntomas motores. Aún más, se ha identificado la psicosis como la causa principal de ubicación de los pacientes en una casa de cuidados dentro de la comunidad de Parkinson.

Es importante que los pacientes y sus familias estén adecuadamente informados sobre la psicosis, ya que los estigmas sociales han creado una confusión y barreras alarmantes para el tratamiento. Este capítulo explicará mejor los dos principales síntomas de psicosis, a saber, alucinaciones e ideas delirantes; igualmente, se analizarán las diferentes opciones de tratamiento y manejo. Por último, se tocará el tema del estado delirante, una afección médica que con frecuencia se confunde con la psicosis.

Cambios químicos en el cerebro que causan psicosis

Muchos trastornos neurológicos y psicológicos son causados por un desequilibrio de los neurotransmisores, o sustancias químicas en el cerebro. Tanto el Parkinson como la psicosis están relacionados a dos neurotransmisores conocidos como dopamina y acetilcolina. La dopamina es principalmente responsable de controlar el movimiento, las respuestas emocionales y la habilidad de sentir placer y dolor. Al igual que la dopamina, la acetilcolina ayuda a controlar el movimiento y las emociones, además del aprendizaje, la memoria y la regulación de varios sistemas en el cuerpo.

Existe un delicado equilibrio entre la dopamina y la acetilcolina, que permite el funcionamiento efectivo del cuerpo y el cerebro. Las personas con enfermedad de Parkinson experimentan una pérdida de células en una región del cerebro denominada la sustancia negra. Esta pérdida de células causa una reducción en la cantidad de dopamina disponible, y por lo tanto una alteración en el equilibrio entre la dopamina y la acetilcolina; este desequilibrio y deficiencia de dopamina es lo que causa los síntomas motores del Parkinson.

En contraste, la psicosis está causada generalmente por niveles anormalmente elevados de dopamina. En el Parkinson estos altos niveles son comúnmente el resultado del uso de medicamentos recetados con el fin de aliviar los síntomas motores. Una vez más, una elevación de la dopamina en el organismo desencadena un desequilibrio con la acetilcolina, lo cual produce los síntomas de psicosis.

Recordatorio: La definición de las palabras en letra *cursiva* se encuentra en el glosario (pág. 83).

La psicosis por lo general está interconectada con las principales enfermedades psiquiátricas como la *esquizofrenia*. Sin embargo, también puede estar presente en una variedad de enfermedades y trastornos médicos generales. Muchos pacientes de Parkinson se preocupan, creyendo que los síntomas psicóticos sugieren otra enfermedad más. Es importante comprender que la psicosis representa otro síntoma o complicación de la EP y no significa que la persona padece una nueva enfermedad psiquiátrica.

Dato importante: Niveles *BAJOS* de dopamina causan síntomas de EP. Niveles *ALTOS* de dopamina causan psicosis.

¿Cuáles son las causas de la psicosis?

Aunque la fluctuación en los niveles químicos juega un papel directo, la relación exacta entre la psicosis y la enfermedad de Parkinson es compleja y aún no se entiende por completo. Muchos factores diferentes pueden causar psicosis en una persona con EP. La persona a cargo del cuidado médico deberá examinar y tener en cuenta todas las causas posibles antes de determinar el tratamiento apropiado. Según se describe a continuación, dichas causas pueden dividirse en 3 categorías principales:

1. ***Efectos secundarios de medicamentos para EP:*** En la mayoría de los casos, la psicosis ocurre como un efecto secundario del tratamiento con medicamentos. Los fármacos utilizados tradicionalmente en la EP (por ejemplo, Sinemet y agonistas dopaminérgicos) tienen como objeto aumentar los niveles de dopamina y por lo tanto mejorar los síntomas motores. No obstante, al aumentar el suministro de dopamina en el cerebro, estos medicamentos pueden de forma inadvertida producir psicosis. Todos los medicamentos utilizados en el tratamiento de la EP tienen el potencial de causar psicosis. Aún más el uso de estos medicamentos a largo plazo puede aumentar el riesgo de desarrollar esta complicación.

   Otros medicamentos utilizados para tratar la EP también pueden causar una psicosis al disminuir los niveles de acetilcolina y alterar el equilibrio con la dopamina. Entre estos fármacos se encuentran los anticolinérgicos (ej: Artane ® y Cogentin ®) y la amantadina.

Dato importante: La mayoría de los fármacos o medicamentos para la enfermedad de Parkinson aumentan o disminuyen los niveles de acetilcolina en el cerebro. Como resultado, el desequilibrio de los niveles de dopamina y acetilcolina puede desencadenar una psicosis.

2. ***Demencia:*** La psicosis puede resultar de los cambios químicos y físicos básicos que ocurren en el cerebro, independientemente de otros factores tales como los medicamentos para la EP. Esto se ve con más frecuencia en casos de EP con *demencia*. Si al comienzo del proceso de la enfermedad se presentan tanto psicosis como demencia, se deberá tomar bajo consideración un diagnóstico de *demencia con cuerpos de Lewy* (consulte los capítulos 3 y 5 para obtener información adicional sobre la demencia y demencia con cuerpos de Lewy).

Dato importante: En algunos casos, la psicosis puede presentarse temprano en el proceso de la enfermedad, aún antes de que se observen los síntomas motores. Esto es poco común y usualmente sugiere un trastorno parkinsoniano diferente. Asegúrese de mencionar esto a la persona a cargo del cuidado médico para facilitar un diagnóstico correcto.

3. ***Estado delirante:*** Al avanzar en edad, nuestro cuerpo se hace más vulnerable a las anomalías y enfermedades físicas. La EP ocurre a edad avanzada y por lo tanto los pacientes padecen con frecuencia otros problemas de salud además de esta enfermedad. En algunos casos, si dichos problemas de salud no se tratan adecuadamente, pueden causar un estado delirante. Éste puede describirse como un cambio reversible en el nivel de atención y concentración de una persona, que resulta en una afección médica general o anormalidad metabólica. El estado delirante generalmente se desarrolla durante un breve lapso de tiempo (de horas a días) y se resuelve como resultado del tratamiento del trastorno subyacente. El estado delirante puede estar caracterizado por una alteración del estado de conciencia o alerta, pensamiento desorganizado, conducta inusual y alucinaciones. Estos síntomas generalizados hacen muy difícil diferenciar el estado delirante de otros trastornos tales como demencia o psicosis inducida por el uso de fármacos. Para poder hacer un diagnóstico de estado delirante, el paciente deberá presentar un cambio en su nivel de concentración o atención. Entre las causas más comunes se encuentran:

   - Una infección, tal como la del tracto urinario
   - Desequilibrio de sodio, potasio, calcio y/u otros electrolitos
   - Accidente cerebrovascular
   - Enfermedad del corazón
   - Enfermedad del hígado
   - Fiebre
   - Deficiencia de vitamina B12
   - Lesión de la cabeza
   - Cambios sensoriales tales como pérdida de la audición y cambios en la visión

   Además de las afecciones y cambios médicos, muchos medicamentos y agentes químicos de uso común pueden causar un estado delirante; entre éstos se encuentran:

   - Fármacos anticolinérgicos incluyendo difenhidramina (Benadryl ®), trihexifenidilo (Artane ®), benzotropina (Cogentin ®), ranitidina (Zantac ®) y oxibutinina (Ditropan ®)
   - Narcóticos que contengan codeina o morfina
   - Antibióticos
   - Insulina
   - Sedantes
   - Esteroides
   - Medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (NSAIDS) incluyendo Aleve ®, Motrin ® y Advil ®
   - Medicamentos contra las convulsiones
   - Alcohol
   - Drogas ilícitas

Evaluación de la atención y concentración

A fin de evaluar el nivel de atención o concentración de una persona, luego de un cambio súbito en su estado de conciencia, alerta, conducta o personalidad, responda las preguntas siguientes:

1. ¿Está la persona despierta?

   *Si la persona está dormida, ¿la puede despertar?

2. ¿La persona se muestra alerta, confusa o responde de forma lenta?

3. ¿Puede contestar a las preguntas siguientes?
   - ¿Cómo se llama?
   - ¿Sabe usted dónde se encuentra?
   - ¿Sabe cuál es la fecha de hoy?

   *Si la persona puede contestar una o más preguntas, ¿fueron sus respuestas correctas y proporcionadas en un lapso de tiempo apropiado?

4. ¿La persona es capaz de mantener una conversación o pierde fácilmente la atención o se duerme?

5. ¿Puede responder a estímulos físicos como por ejemplo cuando se le aprieta la mano?

Si no se puede despertar a la persona o INESPERADAMENTE parece responder de forma lenta, confusa o desorientada, póngase en contacto con su médico o vaya a la sala de emergencia más cercana

¿Cuáles son los factores de riesgo de la psicosis?

Hay ciertos factores que pueden aumentar el riesgo de que una persona desarrolle una psicosis; éstos incluyen:

- El uso de medicamentos para EP (especialmente su uso prolongado)
- Demencia o trastornos de la memoria
- *Depresión*
  -Las personas que sufren de depresión y Parkinson tienen un mayor riesgo de desarrollar psicosis. Además, una depresión grave puede por sí misma causar una psicosis.
- Trastornos del sueño tales como *sueños vívidos*
  - Con frecuencia las personas reportan sueños vívidos con anterioridad a la aparición de una psicosis. Otras irregularidades del sueño asociadas pueden incluir Trastorno de Conducta del Sueño REM e insomnio general (consulte el capítulo 6 para obtener más información sobre los trastornos del sueño en la EP).
- Trastornos de la vista
- Edad avanzada
- Enfermedad de Parkinson avanzada o en su etapa tardía

Dato importante: A pesar de estos factores de riesgo conocidos, cada persona es única y puede o no desarrollar psicosis durante el curso de su enfermedad.

¿Cuáles son los síntomas de la psicosis?

Alucinaciones:

La mejor forma de describir las alucinaciones es como engaños o trucos que juega el cerebro, los cuales afectan las diversas modalidades sensoriales. Las alucinaciones se pueden ver (*visuales*), oír (*auditivas*), sentir (*táctiles*), oler (*olfativas*) y hasta gustar (*gustativas*). Aunque las alucinaciones pueden parecer muy reales para la persona que las sufre, otra persona no las puede ver, oír, sentir, oler o gustar. En el cuadro siguiente se encuentran unos ejemplos de los 5 tipos de alucinaciones:

Tipos de alucinaciones	Ejemplos
• **Visuales**	*Ver* a un animalito que corre por sus pies o *ver* a un ser querido, que ya falleció, sentado en la habitación.
• **Auditivas**	*Oír* una voz que viene de dentro de su cabeza y no de otra persona u objeto.
• **Olfativas**	*Oler* un olor desagradable que no está relacionado a ninguna otra causa.
• **Táctiles**	*Sentir* que insectos imaginarios caminan por su piel.
• **Gustativas**	*Sentir en la boca* un sabor amargo o anormal que no está relacionado a ninguna otra causa.

Aunque en la EP pueden estar presentes todos los 5 tipos de alucinaciones, las más comunes son las visuales. Aunque poco comunes, un pequeño porcentaje de pacientes reporta alucinaciones auditivas. Las alucinaciones olfatorias, táctiles y gustatorias son extremadamente raras en el Parkinson. Es muy importante hablar con la persona a cargo del cuidado médico sobre todos los posibles síntomas sin importar qué tan insignificantes, raros o extraños sean.

Lo que usted debe saber sobre las alucinaciones visuales:

- Las alucinaciones visuales pueden aparecer con forma o sin ella. Las imágenes sin forma pueden verse como luces, líneas, objetos o formas vagas. Las imágenes con forma pueden incluir animales, objetos (criaturas peludas), o personas (fallecidas, históricas, ficticias o reales), muy bien definidas.

- Las ilusiones visuales, también conocidas como alteraciones en la percepción visual, están igualmente asociadas con la psicosis en el Parkinson. Una persona experimenta una ilusión visual cuando mira un objeto real (como una manguera de jardín) y ve un objeto diferente o alterado (como una serpiente). Las ilusiones visuales se diferencian de las alucinaciones visuales en que en las primeras se confunde un objeto con otro. Por otra parte, las alucinaciones visuales son creadas enteramente por la mente sin un factor precipitante específico.

- Los pacientes con EP con frecuencia describen las alucinaciones visuales como inofensivas y hasta placenteras. Nos referimos a éstas como alucinaciones benignas, para indicar que no son molestas ni problemáticas. No obstante, hasta un 30% de las alucinaciones pueden ser asustadoras, inquietantes y amenazantes. Este tipo de alucinaciones requiere atención seria, ya que pueden conducir a la agresión, agitación y conducta peligrosa.

- Al comienzo, la mayoría de los pacientes entiende que las alucinaciones visuales no son reales y que son una complicación de su enfermedad. Esto se denomina "*retener la introspección*" y representa un problema menos amenazador. Cuando los pacientes "no retienen la introspección" creen que las imágenes son reales y están más propensos a reaccionar y responder a sus alucinaciones. Esto puede llevar a una alteración grave de la conducta acompañada de agitación, confusión y agresión.

- Cuando comienzan a presentarse las alucinaciones visuales, éstas tienden a ser de corta duración (duran unos pocos segundos o minutos) y desaparecen cuando la persona se concentra en la imagen o parpadea.

- Las imágenes recurrentes son comunes en las alucinaciones visuales en el Parkinson; con frecuencia los pacientes indican ver repetidamente la misma imagen.

- Aunque las alucinaciones visuales pueden ocurrir durante el día, se reportan con más frecuencia al final de la tarde y en la noche. Es muy probable que esto esté relacionado a una baja iluminación, cambios en el ciclo de sueño-vigilia y/o en la ingestión de medicamentos cerca de la hora de acostarse. También puede estar relacionado a la *agitación vespertina*, que es un período de confusión y cambios de conducta al final del día, que con frecuencia se observa en la demencia.

- Es fácil confundir las alucinaciones con los trastornos visuales generales. Con frecuencia, las personas mayores padecen trastornos visuales, tales como glaucoma, degeneración macular y cataratas. Estos trastornos pueden también producir cambios peculiares o pocos comunes de la visión. Sin embargo, estas distorsiones visuales no son alucinaciones. Es importante informar a la persona a cargo de su cuidado médico de cualquier cambio en la visión para lograr el diagnóstico y tratamiento apropiados.

- No siempre las personas que experimentan alucinaciones reportan sus síntomas a sus familiares o a la persona a cargo de su cuidado médico. Con mucha frecuencia el no querer mencionar estos cambios está relacionado con el temor y los estigmas sociales asociados con la enfermedad psiquiátrica. Es importante que los cuidadores y miembros de la familia presten especial atención a cualquier cambio en la personalidad y la conducta. A veces una simple pregunta como "¿has visto alguna vez cosas que tal vez no son reales?", pudiera llevar a respuestas sorprendentes.

Ideas delirantes

Las ideas delirantes se definen como pensamientos o ideas fijas que con frecuencia son ilógicas, irracionales y disfuncionales. La persona cree firmemente estos pensamientos o ideas aun cuando no están basados en la realidad. Hay varios tipos de ideas delirantes; los que se presentan más comúnmente en la EP se describen a continuación.

Tipos de ideas delirantes	Creencia(s)	Conducta
• **Celos**	La creencia de que su compañero le es infiel.	*Celos, acusaciones falsas, paranoia, agresividad, aislamiento social.*
• **Persecución**	La creencia de que le están atacando, acosando, haciéndole trampa o conspirando en su contra.	*Paranoia, desconfianza, agitación, agresividad, rivalidad, aislamiento social.*
• **Somática**	La creencia de que su cuerpo funciona de una manera anormal o una obsesión poco común con su cuerpo y su salud.	*Ansiedad, agitación, quejarse de síntomas anormales o inusuales, preocupación extremada sobre sus síntomas, visitas frecuentes al médico.*

Lo que usted debe saber sobre las ideas delirantes:

- En comparación a las alucinaciones visuales, las ideas delirantes son menos comunes en la enfermedad de Parkinson y afectan aproximadamente al 8% de los pacientes. Sin embargo, las ideas delirantes tienden a ser más complicadas y presentan un mayor riesgo de alteraciones de conducta y preocupaciones respecto a la seguridad.

- Generalmente las ideas delirantes representan un deterioro o empeoramiento más obvio en la condición de una persona.

- Típicamente las ideas delirantes son más difíciles de tratar que las alucinaciones visuales.

- Las ideas delirantes no solamente están asociadas con los efectos secundarios de medicamentos, sino también con la demencia. Como resultado los pacientes con ideas delirantes con frecuencia se muestran confusos y son extremadamente difíciles de manejar. En estos casos, muchos cuidadores requieren la ayuda de otros miembros de la familia, vecinos y/o agencias de atención de la salud en el hogar.

- Las ideas delirantes pueden comenzar como una confusión generalizada durante la noche. Con el paso del tiempo esta confusión puede tornarse en ideas delirantes claras y alteraciones de la conducta durante el día.

- En la EP se pueden presentar todas las formas de ideas delirantes, aunque se reportan con mayor frecuencia las de celos y persecución.

- Las ideas delirantes de persecución (es decir, paranoia) típicamente representan un mayor reto para el tratamiento y cuidado general por parte de miembros de la familia y otros seres queridos. A menudo los pacientes se muestran desconfiados, contenciosos, desafiantes y en ocasiones agresivos. Todo esto puede presentar un riesgo grave a la seguridad no sólo del paciente sino también de la familia y los cuidadores. La paranoia también puede conducir al incumplimiento con el régimen medicamentoso, donde el paciente se rehúsa a tomar sus pastillas porque están “envenenadas” o son “mortales”.

Dato importante: El paciente no puede controlar sus ideas delirantes. Estos pensamientos no se forman de manera deliberada o consciente, por esta razón, los pacientes no los pueden detener o interrumpir. Es importante entender que estas creencias e ideas son tan reales para el paciente como que “el cielo es azul”. Es por esto que las ideas delirantes con frecuencia se denominan “fijas”, para indicar que son firmes, rígidas e inflexibles.

¿Cómo reaccionar y responder a la psicosis?

Recomendaciones prácticas para los cuidadores

• **Hable** con su ser querido sobre sus experiencias con la psicosis. Puede que se muestre reacio a hablar del tema por su propia cuenta a causa de los estigmas sociales asociados con la *enfermedad mental*. Hable abiertamente sobre sus pensamientos, sentimientos y síntomas en un ambiente tranquilo. Esto puede aliviar su ansiedad y permitirá que usted entienda mejor la situación.

• Trate de **permanecer calmado y ser paciente**. Cuidar a una persona que padece psicosis puede ser muy difícil y frustrante. Recuerde que el paciente no puede controlar esos síntomas; si usted se enoja, se altera o se vuelve exigente, la agresividad y agitación del paciente pudieran empeorar.

• **Esté preparado** y sepa cómo manejar la situación si su ser querido se torna agitado o agresivo:

1. Déle su propio espacio y no lo acose.
2. Hable de forma calmada y serena. No alce la voz.
3. Tranquilícelo. ("Todo está bien. No te va a pasar nada.")
4. Mantenga sus manos a la vista y sus movimientos al mínimo.
5. Pregúntele sobre sus sentimientos y los motivos por los que está disgustado.
6. Ponga atención a sus respuestas y comentarios.

• **Observe el entorno** y haga los cambios necesarios. A continuación hay algunos ejemplos:

- Alucinaciones visuales: La iluminación durante la noche puede ayudar a disminuir las sombras y el riesgo de tener ilusiones visuales.
- Ideas delirantes y confusión: Mantenga los objetos peligrosos en un lugar seguro. Asegúrese de organizar sus muebles de tal manera que un paciente confuso no se pueda tropezar o caerse.
- Agitación o agresión: Cerciórese de que el ambiente sea silencioso y calmado, sin ruidos o distracciones perturbadores.

• **No ponga en duda** las alucinaciones o ideas delirantes diciéndole que "no son reales", pero **tampoco refuerce** la psicosis al ratificar el comportamiento o las ideas ilógicas. A cambio, utilice frases genéricas, como por ejemplo:

"Entiendo que los niños te parecen reales, pero yo no los puedo ver.
Me pregunto si pudieran ser una alucinación."

• **Instruya a otras persona**s que estén con frecuencia alrededor de su ser querido, acerca de la psicosis y otros asuntos de salud mental en la enfermedad de Parkinson; esto les permitirá entender mejor cualquier comportamiento extraño o inusual que pudieran presenciar. También puede ayudarles a aliviar sus temores e inhibiciones cuando entran en relación con el paciente. Dichas personas pueden ser un recurso valioso en muchas situaciones, especialmente cuando usted necesita ayuda inmediata.

• **Permita que otros le ayuden**. Cuidar a una persona que padece de Parkinson puede ser bastante problemático y la psicosis puede hacerlo aún más difícil. Si usted no cuida de sí mismo, no podrá cuidar apropiadamente de su ser querido. No dude en pedir ayuda a sus familiares o amistades, o solicitar asistencia por parte de agencias de servicios sociales o de servicios de salud en el hogar.

• **La seguridad deberá tener prioridad**. Cerciórese siempre de su propia seguridad al igual que la de su ser querido. Un paciente que está sufriendo una psicosis puede mostrarse confundido, agitado, agresivo, desconfiado y obstinado. Si la situación se sale de su control o se torna insegura, salga de la habitación y obtenga ayuda ya sea de un familiar, amigo o vecino; también puede llamar al departamento de policía local o al teléfono 911. Ellos entenderán las circunstancias y pueden ayudarle a lograr control de la situación.

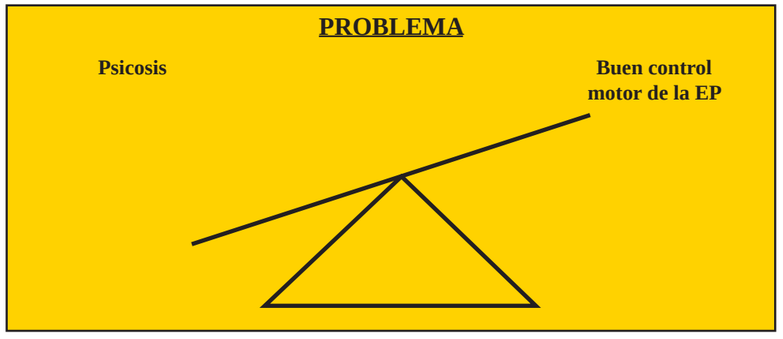
• **Infórmese sobre los recursos y opciones disponibles**. En algunos casos poco frecuentes, la psicosis puede progresar a pesar del tratamiento, lo cual puede hacer extremadamente difícil el cuidado en casa. Es apropiado entonces pensar en el posible traslado del paciente a un centro de cuidado especializado, el cual puede proporcionar supervisión constante para asegurar que el paciente no represente peligro para sí mismo ni para otras personas. La estadía en dicho centro puede ser a corto o largo plazo. Al momento de considerar las opciones de cuidado alternativas para el paciente, los trabajadores sociales constituyen un recurso excelente.

¿Cuáles son los tratamientos para la psicosis?

El tratamiento de la psicosis en la enfermedad de Parkinson puede ser complicado. Primero es necesario identificar la causa fundamental, para asegurar el tratamiento apropiado. La persona a cargo del cuidado médico deberá determinar si los síntomas psicóticos están relacionados con los efectos secundarios de algún medicamento, demencia o estado delirante. Una vez más, esto puede ser difícil ya que estas tres afecciones pueden estar superpuestas y producir síntomas similares. Puede ser necesario realizar análisis de sangre y otras pruebas; una vez se determine la probable causa, se podrá comenzar el tratamiento.

Tratamiento de la psicosis causada por medicamentos para el Parkinson

Como se mencionó anteriormente en este capítulo, los medicamentos para la EP disminuyen los síntomas motores al aumentar la dopamina en el cerebro. Por consecuencia, la elevación en los niveles de dopamina puede desencadenar una psicosis. Por esta razón, el tratamiento con frecuencia se convierte en un acto de balanceo; en un lado de la balanza se necesitan altos niveles de dopamina para controlar adecuadamente los síntomas motores de la EP. Sin embargo, al otro lado es necesario reducir los niveles de dopamina para aliviar la psicosis. Este proceso puede ser complicado y a menudo requiere un enfoque de tres etapas.



ETAPA 1: Evaluación y plan

La primera etapa en cualquier proceso de tratamiento consiste en evaluar el problema. Primero se deberá determinar si los síntomas de psicosis son benignos o problemáticos. Algunos médicos eligen aplazar el tratamiento si los síntomas son infrecuentes, no representan un riesgo y si el paciente "*retiene la introspección*". Otros médicos comienzan el tratamiento en base a la teoría de que la psicosis continuará empeorando con el paso del tiempo.

Además, la persona a cargo del cuidado médico deberá tener en cuenta la etapa de la enfermedad de Parkinson, el historial previo de síntomas psicóticos y los factores sociales.

ETAPA 2: Ajuste o reducción de medicamentos para la EP

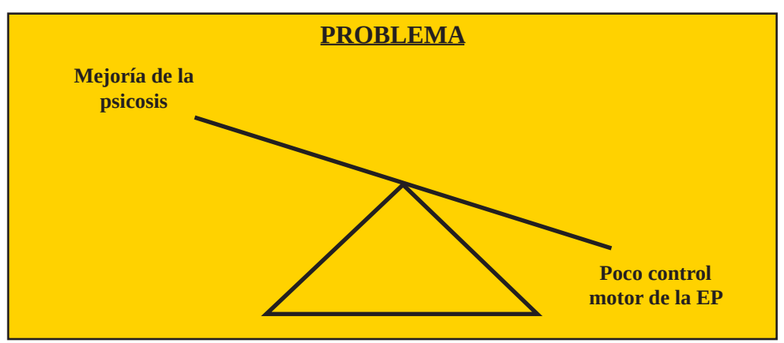
La siguiente etapa común en el proceso de tratamiento es ajustar los medicamentos prescritos para la EP. El objetivo de este paso es mejorar la psicosis sin empeorar los síntomas motores del Parkinson. La persona a cargo del cuidado médico puede elegir la omisión de esta etapa y proceder a la tercera, si nota que el paciente no está en condición de tolerar el posible empeoramiento de los síntomas de la EP. En el manejo de la psicosis, se hacen las recomendaciones siguientes para reducir o descontinuar los medicamentos para el Parkinson:

1) Reducir o descontinuar los medicamentos en el siguiente orden, hasta que se resuelvan los problemas de psicosis:

-Medicamentos anticolinérgicos (Artane, Cogentin)
-Amantadina
-Selegilina
-Agonistas dopaminérgicos (Mirapex ®, Requip ®, Permax ®,Parlodel ®)
-Inhibidores de la COMT (Comtan ®)

2) Si no se soluciona la psicosis, reducir las dosis de Sinemet

Cuando se hace un ajuste de los medicamentos para la EP, pueden ponerse en práctica una variedad de técnicas y medidas. Este enfoque generalmente mejora los síntomas psicóticos. Sin embargo, si empeoran los síntomas motores, puede ser necesario reiniciar o aumentar los medicamentos para el Parkinson, con Sinemet como medicamento básico, y dar comienzo a la etapa 3.



Dato importante: Usted no debe hacer jamás ajustes a sus medicamentos para el Parkinson sin antes consultar a la persona a cargo de su cuidado médico. Además, dichos medicamentos no se deben suspender abruptamente, ya que esto puede causar efectos secundarios de vida o muerte.

ETAPA 3: Iniciación de la terapia antipsicótica

Los agentes antipsicóticos están también diseñados para equilibrar los niveles químicos anormales en el cerebro. Estos agentes actúan reduciendo el exceso de dopamina y por lo tanto aliviando la psicosis. Hasta la década de los 90 había mucha controversia respecto al uso de fármacos antipsicóticos en la EP; esto se debía a que se encontró que los medicamentos más antiguos conocidos como antipsicóticos “típicos”, causaban un empeoramiento drástico de los síntomas motores parkinsonianos. Afortunadamente, ya se cuenta con medicamentos más nuevos que los pacientes de Parkinson toleran mejor. Nos referimos a éstos como fármacos antipsicóticos “atípicos”.

Existen dos medicamentos antipsicóticos “atípicos” que se consideran seguros para pacientes de Parkinson. Al tratar la psicosis causan un empeoramiento limitado de los síntomas de Parkinson. Estos medicamentos son clozapina (Clozaril ®) y quetiapina (Seroquel ®). Clozapina se consideró en una época como el mejor medicamento antipsicótico para pacientes de Parkinson. No obstante, a causa de un efecto secundario raro pero grave conocido como agranulocitosis, ahora se usa en los casos en que la quetiapina no es bien tolerada o efectiva. La agranulocitosis consiste en una reducción de los glóbulos blancos, la cual interfiere con la habilidad del cuerpo para luchar contra las infecciones. Los pacientes que están bajo tratamiento con clozapina necesitan tener análisis de sangre semanales durante los primeros seis meses y luego cada dos semanas, para controlar los niveles de glóbulos blancos. La quetiapina es semejante a la clozapina en su capacidad para reducir la psicosis sin causar un empeoramiento significativo de los síntomas motores. Sin embargo, no causa agranulocitosis y por tanto es la primera opción de tratamiento para muchos médicos.

Risperidona (Risperdal ®) y olanzapina (Zyprexa ®) son otros dos fármacos antipsicóticos “atípicos”. A diferencia de clozapina y quetiapina, estos medicamentos pueden conllevar un mayor riesgo de agravar los síntomas parkinsonianos. Adicionalmente, hay en el mercado dos nuevos fármacos antipsicóticos, los cuales se están estudiando en la actualidad a fin de determinar su efectividad y seguridad para pacientes con EP. Estos fármacos son ziprasidona (Geodon ®) y aripiprazole (Abilify ®).

Dato importante: Pueden transcurrir varias semanas para que un medicamento antipsicótico alcance los niveles terapéuticos en el torrente sanguíneo y mejore los síntomas psicóticos. Por lo tanto, debe darse a estos medicamentos tiempo suficiente para que empiecen a trabajar y no se deben descontinuar sin consultar primero a la persona a cargo de su cuidado médico.

Dato importante: Pueden transcurrir varias semanas para que un medicamento antipsicótico alcance los niveles terapéuticos en el torrente sanguíneo y mejore los síntomas psicóticos. Por lo tanto, debe darse a estos medicamentos tiempo suficiente para que empiecen a trabajar y no se deben descontinuar sin consultar primero a la persona a cargo de su cuidado médico.

Medicamentos antipsicóticos

Nombre comercial	Nombre genérico
Abilify	Aripiprazol
Clozaril	Clozapina
Geodon	Ziprasidona
Haldol	Haloperidol
Lidone	Molindona
Loxitane	Loxapina
Mellaril	Tioridazina
Moban	Molindona
Navane	Tiotixeno
Orap	Pimozida
Permitil	Flufenazina
Prolixin	Flufenazina
Risperdal	Risperidona
Serentil	Mesoridazina
Seroquel	Quetiapina
Stelazine	Trifluoperazina
Taractan	Clorprotixena
Thorazine	Clorpromacina
Trilafon	Perfenacina
Vesprin trifluopromazine	Trifluopromazina
Zyprexa	Olanzapina

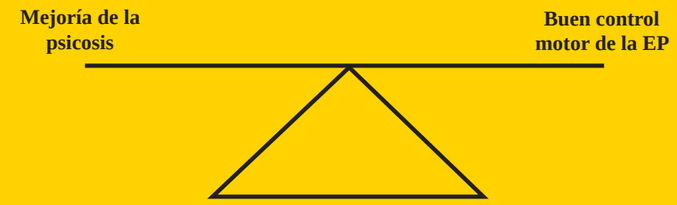
Clave:

- Medicamentos de primera elección para pacientes de Parkinson.
- Medicamentos de segunda elección para pacientes de Parkinson. Use con precaución.
- Estos medicamentos no se deben recetar a pacientes con EP.

*Es importante estar familiarizado con los medicamentos antipsicóticos, ya que muchos de ellos pueden empeorar los síntomas motores y ***no se deben*** recetar a pacientes con Parkinson. Algunos de estos medicamentos como el Haldol, se recetan comúnmente en el hospital para pacientes agitados o ansiosos. Si se receta Haldol, se debe administrar por vía intravenosa. Ésta es la única forma en que este medicamento parece no empeorar el *parkinsonismo*. Haga saber a todos los médicos tratantes que, de ser posible, se deben evitar los medicamentos antipsicóticos más antiguos (aquellos resaltados con gris oscuro en la tabla anterior).

Meta del tratamiento

La meta del tratamiento para cada etapa de este proceso, es lograr un equilibrio saludable entre el control de los síntomas de Parkinson y el manejo de la psicosis.



Tratamiento de la psicosis relacionada con la demencia

Los *inhibidores de la acetilcolinesterasa* son medicamentos que se usan para tratar trastornos de la memoria; se recetan comúnmente al comienzo del tratamiento de la demencia e incluyen donepezil (Aricept ®), rivastigmina (Exelon ®) y galantamina (Reminyl ®). A través de las investigaciones y observaciones clínicas se ha encontrado que estos medicamentos también pueden ser beneficiosos en el tratamiento de algunas formas de psicosis. Si aún no se han recetado, se debería considerar el tratamiento con inhibidores de la acetilcolinesterasa

Adicionalmente, la terapia antipsicótica puede ser necesaria para tratar la demencia con psicosis. Otra vez, quetiapina y clozapina se consideran los mejores medicamentos antipsicóticos para pacientes con Parkinson (consulte los capítulos 3 y 5 donde se encuentra información adicional sobre el tratamiento de la demencia).

Tratamiento de la psicosis relacionada con el estado delirante

Generalmente el estado delirante es causado por una afección médica aguda. Estos síntomas deberían mejorar una vez se trate la afección subyacente. Sin embargo, durante este proceso es algunas veces necesario tomar medidas adicionales para reducir el comportamiento problemático y peligroso. Estas medidas de tratamiento regularmente se aplican en un hospital o entornos de paciente interno. Se pueden recetar medicamentos para calmar al paciente agitado o agresivo; aunque estos medicamentos pueden ser valiosos, también pueden producir efectos secundarios en personas ancianas. Hay dos medicamentos que se usan con frecuencia, lorazepam (Ativan ®) y haloperidol (Haldol ®). Una vez más, siempre que sea posible se debe evitar el haloperidol en pacientes con EP. En algunos centros de tratamiento se puede hacer uso temporal de la restricción física, además de los medicamentos. Éste es un asunto controversial que debe ser supervisado muy de cerca por la familia del paciente.

Dato importante: Informe al médico que está tratando la EP si el paciente es hospitalizado por cualquier motivo. Esto permitirá que la persona a cargo del cuidado médico discuta los asuntos y consideraciones en relación al Parkinson con el personal del hospital.

Conclusión

La psicosis es tal vez la complicación asociada con la EP más desafiante y poco comprendida. Los síntomas pueden incluir cambios en la conducta, el pensamiento y hasta la personalidad. Si no se identifica y trata apropiadamente, la psicosis puede llegar a convertirse rápidamente en el componente más alarmante del Parkinson. Desafortunadamente los medios informativos y la literatura sobre el tema han presentado un cuadro equivocado de la psicosis, lo cual conduce al temor por parte del público, al reconocimiento erróneo y a barreras para el tratamiento. Es importante comprender que la psicosis resulta simplemente de un cambio en los químicos del cerebro. Estos síntomas requieren la misma atención que el temblor, la rigidez y los trastornos motores. El manejo y tratamiento de la psicosis pueden ser complicados pero por lo general tienen éxito. Todos los pacientes de Parkinson y sus familias deberían estar enterados de los riesgos de la psicosis y hablar con la persona a cargo del cuidado médico sobre los posibles síntomas.

Sobre el autor

Rebecca Martine, APRN, CS, BC es Enfermera Clínica Acreditada especializada en psiquiatría y salud mental; ha dedicado su carrera a la enfermedad de Parkinson y los trastornos de movimiento relacionados. Presta servicios como Directora Asociada de Educación y Enfermera Clínica Coordinadora en PADRECC (Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Center). Rebecca también ocupa el cargo de Presidenta de National VA Parkinson's Disease Consortium. Participa de manera activa en el cuidado directo de pacientes, ensayos clínicos de investigación y educación y servicios comunitarios a nivel nacional. Sus áreas de interés incluyen los aspectos neuropsiquiátricos y los síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson. Rebecca recibió su título de Licenciada en Ciencias con Mención en Enfermería de la Universidad de Delaware y su Maestría en Enfermería de la Universidad de Pennsylvania.

Capítulo 5

Demencia con cuerpos de Lewy

Escrito por: John Duda, MD

Luego de haber leído toda la información previa, se entiende claramente que la *enfermedad de Parkinson* (EP) no afecta solamente la forma en que nos movemos sino también la manera en que pensamos y sentimos. De hecho, la mayoría de los pacientes con EP se verán afectados por cambios en su *salud mental* durante el curso de la enfermedad. Pero hay aún varias dudas sobre "qué pasaría si…", en cuanto se refiere a los cambios mentales en la EP, que todavía no hemos analizado. Por ejemplo:

¿Qué pasaría si un paciente se encuentra afectado por muchos cambios en su salud mental?

¿Qué pasaría si estos síntomas se convierten en el principal problema para el paciente?

¿Qué pasaría si estos síntomas se manifiestan antes de que se presenten los *síntomas motores* **característicos de la EP?**

En estas situaciones muchos pacientes recibirán el diagnóstico de otra enfermedad llamada *demencia con cuerpos de Lewy* (DLB siglas en inglés). Entonces, ¿en qué consiste la DLB? Para responder a esta pregunta, primero necesitamos entender un poco más sobre lo que sucede exactamente en el cerebro con la EP.

¿Cómo afectan al cerebro la enfermedad de Parkinson y la demencia con cuerpos de Lewy?

El cerebro humano está conformado por diferentes tipos de células, siendo la *neurona* la más importante. Esta envía señales a otras neuronas por medio de los *neurotransmisores* o químicos cerebrales. Estas conexiones dan apoyo a terminaciones y circuitos nerviosos en el cerebro que nos permiten sentir, mover, pensar, recordar, amar, crear, etc. En pocas palabras, estas terminaciones y circuitos nerviosos de las neuronas son los que nos hacen quienes somos. Cuando las neuronas de estas terminaciones y de estos circuitos se enferman o mueren y no pueden comunicarse, se pueden generar cambios en nuestra personalidad y conducta. Por ejemplo, la enfermedad de Parkinson afecta la *sustancia negra*, conformada por un grupo de neuronas en la base del cerebro, la cual se comunica con otras áreas de éste para controlar el movimiento. Es por esta razón que en la EP los síntomas más comunes incluyen problemas de movimiento, entre ellos temblor, rigidez, lentitud de movimiento y dificultad para caminar. Las neuronas en otras partes del cerebro también pueden verse afectadas por la EP y pueden afectar la forma en que pensamos.

Dato importante: Los médicos piensan que las neuronas pueden afectarse de la misma manera en la EP y DLB. Es su localización y la conexión entre neuronas lo que produce síntomas diferentes en cada una de estas enfermedades.

¿Pero qué es lo que realmente causa que las neuronas en el cerebro se enfermen y mueran? La verdad no lo sabemos; lo que sí sabemos es que antes de que mueran, muchas de esas neuronas desarrollan unos "grumos" anormales de proteínas que se conocen como los *cuerpos de Lewy*, que reciben su nombre del doctor que inicialmente los descubrió hace cerca de 100 años. Recientemente, los investigadores han comenzado a aprender más sobre el tipo de proteínas que se acumulan en los cuerpos de Lewy, pero aún no están seguros de cómo se forman, por qué se forman o si es bueno o no que una neurona tenga adentro un cuerpo de Lewy. Algunos investigadores creen que el cuerpo de Lewy es una de las razones por las cuales las neuronas eventualmente se mueren; otros piensan que podría ser un mecanismo protector que usa la neurona para sobrevivir por más tiempo.

Los cuerpos de Lewy se presentan en pacientes con EP y con DLB. Aunque aún no se entiende completamente la relación que hay entre los cambios cerebrales y los síntomas clínicos, una diferencia entre estas dos enfermedades pudiera encontrarse en la ubicación de las neuronas que están afectadas con los cuerpos de Lewy. En aquellos pacientes con EP que no tienen problemas *cognitivos*, los cuerpos de Lewy se encuentran predominantemente en la sustancia negra y las áreas que rodean el tallo cerebral (la parte del sistema nervioso que une al cerebro y la médula espinal). Sin embargo, en pacientes con DLB, los cuerpos de Lewy se encuentran en áreas más extensas en el cerebro y la degeneración en estas áreas puede ser la causa de los síntomas cognitivos de la DLB.

Datos importantes sobre los cuerpos de Lewy:

1) Los cuerpos de Lewy son 'grumos' anormales de proteínas que se acumulan en las neuronas de pacientes con EP y DLB.

2) No sabemos si los cuerpos de Lewy benefician o afectan la neurona.

3) Los cuerpos de Lewy sólo se forman en las neuronas de aquellas áreas del cerebro que eventualmente se degeneran en la EP y DLB.

¿Por qué se le llama demencia con cuerpos de Lewy?

Aquellas enfermedades del cerebro que ocurren a una edad avanzada en la vida y que implican la muerte (o degeneración) de neuronas se conocen como enfermedades neurodegenerativas; entre estas la más común es la enfermedad de Alzheimer (EA). La EA se denomina demencia ya que consiste en un deterioro progresivo en el pensamiento, el cual interfiere con las actividades normales de la vida diaria. La EA no está relacionada con la formación de los cuerpos de Lewy. En la actualidad se cree que la segunda causa más común de la demencia es la DLB. Se llama así porque los pacientes presentan una forma de demencia y tienen cuerpos de Lewy en las neuronas de diferentes áreas del cerebro. Los pacientes con DLB tienen problemas con el pensamiento diferentes a los de los pacientes que sufren de EA. Aún más, los pacientes con EP pueden también presentar demencia hacia el final del curso de su enfermedad.

Dato importante: La DLB es la segunda causa más común de la demencia. Se define a la demencia como un deterioro progresivo en la habilidad de pensamiento que es causa suficiente de interferencia con las actividades normales de la vida diaria.

¿Cuáles son los síntomas de demencia con cuerpo de Lewy?

Desafortunadamente, a semejanza de la EP, no existe un análisis de sangre o estudio que un médico pueda ordenar para hacer un diagnóstico de DLB. Por esta razón, y a fin de diagnosticar la DLB, el médico debe confirmar la presencia de *signos* y *síntomas* muy específicos, los cuales están delineados en la tabla siguiente. El médico hará entonces un diagnóstico de 'posible' o 'probable' demencia con cuerpos de Lewy, ya que la única forma de hacer un diagnóstico definitivo de esta enfermedad es confirmar, a través de una autopsia, la presencia de los cuerpos de Lewy.

Diagnóstico de la demencia con cuerpos de Lewy

Característica central (un paciente tiene que tener):

- Un deterioro cognitivo progresivo lo suficientemente grave para interferir con su *función* social y ocupacional. Algunos tipos de actividades cognitivas, tales como la habilidad de prestar atención, copiar una figura y la habilidad para planear y completar tareas, se encuentran particularmente afectadas.

Características fundamentales (si un paciente tiene una de éstas, se dice que hay la posibilidad de que tenga DLB; si presenta dos o más, es más probable que sufra de DLB):

- *Fluctuaciones cognitivas* las cuales consisten en cambios frecuentes en la habilidad de pensar, el nivel de atención o el estado de alerta.
- *Alucinaciones visuales.*
- Signos y síntomas de la EP, como rigidez, lentitud de movimiento, dificultad para caminar y, con menos frecuencia, temblor.

Características de respaldo (estas características apoyan el diagnóstico pero no son suficientes para hacer un diagnóstico sin las otras características antes mencionadas):

- Caerse con frecuencia
- Desmayarse
- Perder temporalmente el conocimiento
- Tener malas reacciones a algunos medicamentos utilizados para tratar la psicosis
- *Ideas delirantes* (creer firmemente algo que no es cierto)
- *Trastornos de conducta del sueño REM* (ver más adelante)
- Dificultades con el sentido del olfato
- *Depresión*

Como podemos observar, muchos de estos signos y síntomas son semejantes a aquellos descritos para la EP en los capítulos previos de este manual. A continuación analizamos algunas de las características distintivas de la DLB.

¿Qué quiere decir la fluctuación cognitiva?

Un síntoma que aún no se ha analizado lo suficiente y que es muy importante en el diagnóstico de la DLB son las fluctuaciones cognitivas. Éstas se refieren a los cambios frecuentes (también llamados fluctuaciones) en la habilidad de pensamiento (cognición) el nivel de atención o estado de alerta del paciente. En ocasiones puede parecer que un paciente vuelva a 'ser el mismo de antes', con atención y cognición normales. Sin embargo, en otros momentos puede aparecer demasiado adormilado, confuso, incapaz de mantener una conversación o hasta serle difícil despertarse. Estos episodios pueden suceder repentinamente, como si al paciente 'se le pusiera la mente en blanco'; pueden presentarse repentinamente al despertarse y pueden durar desde unos pocos minutos hasta unas semanas. Cuando estos episodios se presentan por primera vez, con frecuencia se lleva al paciente a la sala de emergencia donde los médicos evalúan otros problemas como un accidente cerebrovascular o convulsiones. Con frecuencia son los cuidadores quienes mejor entienden la complejidad de las fluctuaciones; ellos saben que es mucho más fácil realizar ciertas actividades como bañarse o reunirse con amigos y familiares cuando el paciente se encuentra bien. Generalmente no hay un tiempo regular en el que ocurren las fluctuaciones, y éstas no son lo mismo que la "*agitación vespertina*" (cuando una persona con demencia llega a estar más confundida o agitada hacia el final del día y durante la noche).

Dato importante: Cuando un paciente comienza a presentar síntomas semejantes a las fluctuaciones cognitivas, es importante que sean evaluados cuidadosamente por un médico a fin de descartar otras afecciones neurológicas o médicas.

¿Qué es el trastorno de conducta del sueño REM?

Aquí analizaremos brevemente el trastorno de conducta del sueño REM (RBD siglas en inglés) y con mayor profundidad en el próximo capítulo sobre trastornos del sueño (ver el capítulo 6). El RBD es un síntoma que es más común de lo que antes se creía en la EP y DLB. Cuando soñamos, durante el sueño normal, parte de nuestro cerebro "desactiva" los músculos en nuestro cuerpo de manera que no reaccionemos de acuerdo a lo que estamos soñando y nos hagamos daño. Los únicos músculos que no se "desactivan" son los músculos de los ojos; es por esta razón que si uno observa una persona que está durmiendo y soñando a veces se verá que sus ojos se están moviendo rápidamente, lo cual se conoce como movimientos oculares rápidos o REM (siglas en inglés). Esta fase del sueño se denomina sueño REM. Desafortunadamente, en algunas personas con EP y DLB sus músculos no se 'desactivan' y a consecuencia de ello, 'actúan' parte de sus sueños; en ocasiones estas personas gritan, patean, golpean e inclusive hacen daño accidentalmente a su compañero o a ellos mismos mientras duermen. Es importante reconocer este problema y reportarlo a la persona a cargo de su cuidado médico de manera que se pueda iniciar un tratamiento si fuera necesario.

¿Qué sucede si un paciente con enfermedad de Parkinson presenta síntomas de demencia con cuerpos de Lewy?

En algún momento de su enfermedad es común que los pacientes de Parkinson desarrollen características de demencia con cuerpos de Lewy. Con frecuencia esto causa confusión cuando se trata de formar un diagnóstico preciso. Para superar esta dificultad, los médicos están de acuerdo en que solamente se dará un diagnóstico de demencia con con cuerpos Lewy si un paciente presenta demencia y otras características específicas antes o durante el primer año de presentación de los síntomas motores comunes de la EP. Si transcurre más de un año entre la aparición de los síntomas motores del Parkinson y la aparición de la demencia, el paciente recibe un diagnóstico de Enfermedad de Parkinson con demencia (PDD siglas en inglés). Los pacientes con DLB y PDD son muy parecidos y de hecho se les trata de manera muy semejante, por lo cual esta distinción no es muy importante para el paciente o su familia. Muchos médicos piensan que la única diferencia entre estas dos enfermedades es el tiempo y la localización de los cambios cerebrales.

Dificultades en el tratamiento de la demencia con cuerpos de Lewy

Cuando los médicos piensan en la forma de tratar a alguien con DLB tienen a su disposición muchas de las opciones para tratar los síntomas particulares que se analizaron anteriormente en este manual. No existe un medicamento aprobado específicamente para tratar todos los aspectos de la DLB y por lo tanto el médico deberá elegir cuáles síntomas se deben tratar en un paciente específico. Es muy importante que el paciente y la persona que le cuide participen en este proceso de toma de decisiones, por dos razones:

1. Con frecuencia el paciente o la persona que lo cuida tienen mejor idea que el médico sobre cuáles son los síntomas más problemáticos.

2. En muchos pacientes, es posible que al tratar un síntoma se empeoren otros.

Por ejemplo, como se dijo en el capítulo 4, cuando los médicos usan ciertos fármacos para tratar los síntomas de *psicosis* (tales como alucinaciones visuales e ideas delirantes), los mismos pueden empeorar los síntomas motores de la EP. De la misma manera, algunos medicamentos que se emplean para tratar los síntomas motores de EP y de DLB, pueden empeorar la psicosis.

La primera opción de tratamiento para muchos pacientes con DLB es la misma que se indicó en el capítulo 3 sobre la demencia, a saber, una clase de medicamentos llamados inhibidores de colinesterasa. Estos se desarrollaron originalmente para tratar la EA, pero parecen también trabajar igual o mejor en pacientes con DLB. Aunque estamos esperando los resultados de estudios más amplios para comprobar que estos fármacos trabajan bien en la DLB, todos estos medicamentos han demostrado tener algún beneficio para muchos pacientes. A pesar de que todos estos medicamentos han sido creados para tratar la demencia, parecen también trabajar sobre otros síntomas de DLB, incluyendo problemas de atención, alucinaciones e ideas delirantes.

Dato importante: Algunos medicamentos que actualmente se usan para tratar la enfermedad de Alzheimer también pueden ser beneficiosos para los pacientes con DLB.

La segunda inquietud importante en el tratamiento de DLB es el hecho de que algunos pacientes no toleran ciertos medicamentos antipsicóticos que se usan comúnmente para tratar la psicosis (alucinaciones e ideas delirantes). Estos pacientes pueden presentar unas reacciones muy graves a dichos medicamentos, entre ellos confusión, empeoramiento de la psicosis y hasta la muerte. Por esta razón estos medicamentos deberán usarse muy cuidadosamente, si es que se usan, en pacientes con DLB. Como se mencionó en el capítulo 4, si es necesario utilizar estos medicamentos, se deberá comenzar con dosis muy bajas de Clozaril (clozapine) o Seroquel (quetiapine), ya que éstas presentan la menor posibilidad de causar efectos secundarios graves.

Dato importante: Los medicamentos antipsicóticos deberán usarse con mucho cuidado en pacientes con DLB. Si son necesarios para tratar alucinaciones y/o ideas delirantes, se recomienda comenzar con unas dosis muy bajas de Clozaril (clozapine) o Seroquel (quetiapine).

Conclusión

La demencia con cuerpos de Lewy es una causa muy común de la demencia y se asemeja a la demencia que presentan algunas personas con EP. Aunque no hay medicamentos disponibles para tratar todos los aspectos de DLB, se pueden tratar la mayoría de los síntomas en base a las necesidades individuales de cada paciente. Se está realizando un progreso significativo en el entendimiento entre DLB y EP con demencia que sin duda va a conducir a mejores tratamientos para ambas enfermedades.

Sobre el autor

John Duda, M.D. es Co-Director de PADRECC (Parkinson's Disease Research, Education & Clinical Center) en el Centro Médico de Asuntos de Veteranos de Philadelphia y Profesor Agregado de Neurología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Pennsylvania. El Dr. Duda recibió su diploma de médico de Jefferson Medical College y realizó su residencia en neurología en Hahnemann/MCP University Hospital, donde fue el Jefe de Residentes. También completó una especialización posdoctoral de investigación de 3 años sobre la neuropatología de enfermedades neurodegenerativas en el Center for Neurodegenerative Disease Research de la Universidad de Pennsylvania. En la actualidad, el Dr. Duda es el Director de Investigación de varios proyectos de investigación financiados por el gobierno federal, incluyendo un estudio para definir el rol de la patología neurítica inducida por alfa-sinucleina en Parkinsonismo y un ensayo sobre la estimulación profunda del cerebro en la enfermedad de Parkinson para varios centros.

Recordatorio: La definición de las palabras en letra *cursiva* se encuentra en el glosario (pág. 83).

Capítulo 6

Trastornos del sueño en la enfermedad de Parkinson

Escrito por: Bradley Boeve, MD y Michael Silber, MD

Las alteraciones del sueño no se definen específicamente como complicaciones *neuropsiquiátricas* de la *enfermedad de Parkinson* (EP), aunque *la salud mental* y el sueño están directamente relacionados entre sí. Las alteraciones del sueño pueden causar cambios en la salud mental, y estos cambios en la salud mental pueden originar alteraciones en el sueño. Por ejemplo, se sabe que la *depresión* puede causar *insomnio* y *excesiva somnolencia diurna*; y las alteraciones del sueño pueden por sí mismas causar confusión, un *estado de ánimo* deficiente y aún *psicosis*.

El cuerpo humano necesita el sueño de la misma manera que necesita el oxígeno- simplemente para sobrevivir. El sueño permite al cuerpo, en particular al cerebro, recargarse y restaurar ciertos químicos fundamentales y *funciones*. El sueño proporciona lo necesario para respaldar todas las áreas siguientes:

- Estado de alerta
- Energía
- Estado de ánimo
- Peso corporal
- Percepción
- Memoria
- Pensamiento
- Tiempo de reacción
- Productividad
- Desempeño
- Destrezas de comunicación
- Creatividad
- Seguridad
- Buena salud
- Vida prolongada

El sueño es de excepcional importancia para las personas con EP. Además de las necesidades de la vida diaria, ellas deben también sobrellevar una enfermedad crónica y a menudo incapacitante. Si no logran la cantidad apropiada de sueño, los pacientes con Parkinson son vulnerables al empeoramiento de los *síntomas*, malestares generales y complicaciones de su salud mental. Desafortunadamente, las alteraciones del sueño son muy comunes en la EP y su manejo puede presentar un reto. Los pacientes y las personas que duermen con ellos reportan con frecuencia los siguientes trastornos del sueño:

- Dificultad para conciliar el sueño
- Dificultad para permanecer dormido
- Dificultad para darse vuelta en cama y para ajustar las sábanas
- *Sueños vívidos* y/o *alucinaciones* durante la noche
- Actuar sus sueños y gritar durante el sueño

- Movimientos bruscos de las piernas durante el sueño
- Molestias en las piernas y/o dolor antes de dormirse
- *Sueño no reparador*
- Excesiva somnolencia diurna

En este capítulo vamos a presentar un enfoque con base en los síntomas, el cual permitirá a los lectores lograr una mejor comprensión de los cambios en el sueño que con frecuencia parecen estar presentes en la enfermedad de Parkinson. También ofreceremos una descripción general de las afecciones primarias del sueño que ocasionalmente se diagnostican en pacientes con Parkinson, aunque no están necesariamente relacionadas a la EP en sí. También, al final de este capítulo ofreceremos algunas sugerencias sobre el sueño, de manera que esta misma noche pueda comenzar a dormir mejor.

Un enfoque a las alteraciones del sueño con base en los síntomas de los pacientes con enfermedad de Parkinson

En los cuadros que siguen vamos a revisar las cuatro categorías principales de complicaciones del sueño, que ocurren comúnmente en la EP:

- Insomnio
- Excesiva somnolencia diurna
- Excesiva actividad motora durante la noche
- Alucinaciones nocturnas y problemas de conducta.

En cada categoría vamos a analizar las posibles causas de dichos síntomas en lo que se relaciona a las alteraciones generales del sueño, la enfermedad de Parkinson, medicamentos, depresión y otros factores.

Insomnio

Si responde "sí" a cualquiera de las preguntas siguientes, se recomienda que lea esta sección para entender mejor las posibles causas del insomnio.

- *¿Tiene dificultad para conciliar el sueño y permanecer dormido?*
- *¿Se despierta repetidamente durante la noche y tiene dificultad para volverse a dormir?*

- **Trastornos del sueño:** Los siguientes trastornos del sueño pueden causar insomnio en la EP: *síndrome de piernas inquietas, movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño, insomnio psicofisiológico*, los síndromes de las fases del sueño, el síndrome de a*pnea central* y, raramente, el síndrome de apnea obstructiva durante el sueño. En el *síndrome de fase adelantada del sueño*, los pacientes luchan por permanecer dormidos en la mañana. La dificultad para conciliar el sueño por la noche es característica del *síndrome de fase retardada del sueño.*

- **Medicamentos:** Los siguientes medicamentos pueden causar insomnio: amantadina (Symmetrel ®), selegilina (Eldepryl ®), medicamentos estimulantes y muy raramente carbidopa/levodopa (Sinemet ®) y *agonistas dopaminérgicos*. Un número cada vez mayor de pacientes con EP está siendo tratado con inhibidores de colinesterasa como donepezil (Aricept ®), rivastigmina (Exelon ®) y galantamina (Reminyl ®) para manejar los problemas de memoria o las alucinaciones; todos los anteriores pueden causar insomnio. Éste también puede resultar ocasionalmente del uso de los fármacos antidepresivos fluoxetina (Prozac ®), bupropion (Wellbutrin ®) o venlafaxina (Effexor ®).

- Depresión: La depresión y la ansiedad son causas comunes de insomnio, especialmente en la EP, y con frecuencia están asociadas con la dificultad para permanecer dormido generalmente después de las 3 de la mañana (también se conoce como "despertarse en la madrugada").

- Otros: A causa de la disminución de la movilidad al estar en cama, los pacientes con Parkinson pueden llegar a sentirse incómodos y a no poder cambiar de posición. El suministro de una baja dosis de carbidopa/levodopa (Sinemet CR ®) de efecto prolongado antes de acostarse o a mitad de la noche, puede mejorar la movilidad y comodidad del paciente y de esta manera reducir el insomnio.

Alucinaciones y problemas de conducta nocturnos

Si responde "sí" a cualquiera de las preguntas siguientes, se recomienda que lea esta sección para entender mejor las posibles causas de las alucinaciones y problemas de conducta nocturnos.

- *¿Ve usted objetos, animales o personas en la casa, o fuera de la ventana, especialmente por la noche, que otras personas no pueden ver?*
- *¿La persona que duerme con usted o un miembro de su familia nota que usted se vuelve irritable o agitado al final de la tarde o en la noche?*

- ***Trastornos del sueño***. En la EP las pesadillas vívidas del *trastorno de conducta del sueño REM* (RBD siglas en inglés) pueden interpretarse equivocadamente como alucinaciones. Es importante notar que los sueños vívidos ocurren mientras se duerme y las alucinaciones mientras se está despierto. Los movimientos violentos de las extremidades del RBD se pueden también malinterpretar como agitación.

- ***Medicamentos.*** Varios medicamentos pueden causar alucinaciones o agitación, entre ellos carbidopa/levodopa (Sinemet ®), agonistas dopaminérgicos, amantadina (Symmetrel ®), selegilina (Eldepryl ®), trihexifenidilo (Artane ®), benztropina (Cogentin ®), antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina (Elavil ®), *benzodiazepinas* tal como el lorazepam (Ativan ®) e inhibidores de colinesterasa entre ellos el donepezil (Aricept ®).

- ***Depresión.*** Estos síntomas en ocasiones pueden estar asociados con la depresión grave conocida como "depresión agitada" o "depresión psicótica". Los medicamentos antidepresivos y, en los casos más graves, la *terapia electroconvulsionante* pueden mejorar inmensamente estos síntomas en muchos pacientes.

- ***Otros.*** Hay varios aspectos adicionales que se deben tener en cuenta en lo que se refiere a un paciente con la EP que presenta alucinaciones o problemas de conducta nocturna. Se deben evaluar ciertas afecciones médicas tales como una infección del tracto urinario, neumonía o dolor por una variedad de causas. Las alucinaciones y problemas de conducta también son comunes en los pacientes de Parkinson que desarrollan *demencia*. Las personas que cuidan de pacientes con EP y demencia a menudo manifiestan que las alucinaciones o problemas de conducta aparecen o aumentan hacia el final de la tarde o en las primeras horas de la noche. Esto se conoce como "*agitación vespertina*", término que describe apropiadamente el comportamiento confuso de una persona, una vez se oculta el sol. Los pacientes y sus familias deberán colaborar con un médico experto en la materia a fin de determinar la causa de las alucinaciones y la agitación, y establecer el tratamiento más apropiado.

Excesiva somnolencia diurna

Si responde "sí" a cualquiera de las preguntas siguientes, se recomienda que lea esta sección para entender mejor las posibles causas de la excesiva somnolencia diurna EDS (siglas en inglés).

- *¿Se siente cansado cuando se despierta en la mañana?*
- *¿Tiene dificultad para permanecer despierto durante el día en algunas situaciones como cuando está leyendo, viajando en un automóvil, cuando se encuentra sentado en una habitación silenciosa o mientras mira la televisión?*
- *¿Otras personas que lo conocen bien piensan que usted se ve adormilado?*

- ***Trastornos del sueño:*** Los siguientes trastornos del sueño pueden causar EDS en la enfermedad de Parkinson: síndrome de apnea obstructiva durante el sueño, síndrome de apnea central del sueño, síndrome de piernas inquietas, movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño, enfermedades semejantes a la narcolepsia y los síndromes de la fase del sueño.

- ***Medicamentos:*** Mientras que la carbidopa/levodopa (Sinemet ®) mejora claramente los síntomas motores en pacientes con EP, es muy común que cause síntomas de EDS. Con frecuencia es necesario reducir la dosis de carbidopa/levodopa (Sinemet ®) que toma el paciente, con el fin de encontrar un equilibrio entre los efectos beneficiosos y la EDS. Este trastorno, que muchas veces se presenta de manera abrupta, es un efecto secundario poco común pero inquietante de los agonistas dopaminérgicos, tales como pramipexol (Mirapex ®) y ropinirol (Requip ®). Muchos de los medicamentos que se utilizan durante la noche para tratar varios problemas pueden causar somnolencia en la mañana, particularmente cuando se usan altas dosis. Entre éstos se encuentran trazodona (Desyrel ®), clonazepam (Klonopin ®), mirtazapina (Remeron ®), quetiapina (Seroquel ®) y clozapina (Clozaril ®).

- ***Depresión:*** La excesiva somnolencia durante el día puede ser un síntoma de depresión. Se cree que algunos fármacos antidepresivos tienen propiedades estimulantes y pueden por lo tanto ser benéficos si se piensa que la EDS es una manifestación de depresión. Tales fármacos antidepresivos incluyen fluoxetina (Prozac ®), bupropion (Wellbutrin ®), y venlafaxina (Effexor ®).

Movimientos excesivos durante el sueño

Si responde "sí" a cualquiera de las preguntas siguientes, se recomienda que lea esta sección para entender mejor las posibles causas de los movimientos excesivos durante el sueño.

- *¿Han notado usted o la persona con quien duerme que sus piernas se mueven bruscamente de manera espontánea durante la noche?*
- *¿Tiene usted pesadillas frecuentes en las que alguien le persigue o ataca?*
- *¿Alguien le ha dicho que usted actúa lo que está soñando y grita, golpea o patea?*
- *¿Alguna vez usted o la persona con quien duerme ha sufrido alguna lesión a consecuencia de que usted "actúa lo que está soñando"?*

- ***Trastornos del sueño:*** Entre los principales trastornos del sueño en los que se presentan movimientos excesivos al dormir se encuentran la apnea obstructiva durante el sueño (esta actividad está relacionada con los resuellos, jadeos, y darse vuelta en la cama frecuentemente), los movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño (PLMS siglas en inglés) y trastorno de conducta del sueño REM (RBD siglas en inglés).

- ***Medicamentos:*** Los medicamentos para el Parkinson generalmente son efectivos para el PLMS y pueden mejorar o empeorar el RBD. Se ha visto que algunos fármacos tales como venlafaxina (Effexor ®) y mirtazapina (Remeron ®), pueden causar o empeorar el RBD. Hay controversia respecto a los efectos de los *medicamentos dopaminérgicos* y los inhibidores de colinesterasa en RBD.

- ***Depresión:*** La depresión muy pocas veces causa o contribuye a la actividad motora excesiva durante la noche.

Descripción general de los trastornos comunes del sueño

En esta sección se hará una descripción de los trastornos generales del sueño que con frecuencia experimentan las personas con enfermedad de Parkinson. No se cree que estos trastornos están directamente relacionados con el Parkinson, sino que son problemas coexistentes, los cuales pueden complicar el cuidado y tratamiento apropiados.

Síndrome de apnea obstructiva durante el sueño

Causas: Durante el sueño, normalmente, la parte posterior de la garganta (*orofaringe*) permanece abierta, de manera que no hay restricción al flujo de aire, o sea, *ronquidos*. Sin embargo, cuando la orofaringe es pequeña o estrecha, sus paredes pueden unirse al aspirar el aire y causar el síndrome de apnea obstructiva durante el sueño (OSA siglas en inglés). Cuando las paredes de la orofaringe se pegan demasiado resulta una turbulencia de aire y se producen los ronquidos. (Aunque muchas personas creen que los ronquidos son causados por obstrucciones en la nariz, con mayor frecuencia es debido a problemas en la garganta). Si las paredes de la garganta se pegan por completo, el aire no puede pasar y se interrumpe la respiración.

Se conoce como *apnea* o *evento apneico*, cuando una persona deja de respirar por cierto período de tiempo. Esto se puede comparar con la idea de aspirar a través de un popote de papel húmedo; mientras las paredes más se pegan la una a la otra, menos se puede aspirar el aire a través de él. Durante un evento apneico la persona continúa tratando de respirar, pero una obstrucción en la garganta no permite que el aire entre a los pulmones y el nivel de oxígeno en el torrente sanguíneo disminuye progresivamente. La respuesta del cerebro es hacer que la persona se despierte temporalmente (lo que se conoce como *despertar*), lo cual resulta en que se abra la garganta y que se restablezca el flujo de aire de entrada y salida en los pulmones. Cuando esto ocurre parece que la persona se ahogara o aspirara vigorosamente junto con un resuello fuerte. A los pocos segundos la persona se vuelve a dormir y el ciclo comienza de nuevo con un ronquido suave, uno más fuerte, una pausa apneica, luego el resuello y el volverse a despertar. Este proceso puede ocurrir varias docenas o centenares de veces durante la noche, aunque la persona raramente lo recuerda.

El término OSA puede entonces definirse como obstrucción (al referirse a la restricción del flujo de aire en la garganta), sueño (cuando esto ocurre) y apnea (episodios de respiración interrumpida). La apnea obstructiva durante el sueño se puede catalogar como “postural” y “no-postural”. La *apnea obstructiva postural* se refiere a la presencia de síntomas solamente cuando la persona duerme acostaba boca arriba. En esta posición casi siempre empeora, puesto que esto produce que la parte posterior de la lengua caiga hacia atrás a causa de la gravedad. La *apnea obstructiva no postural* se refiere a la presencia de apnea obstructiva durante el sueño cuando la persona duerme en cualquier posición.

El despertarse repetidamente a causa de la apnea obstructiva durante el sueño no permite que se duerma lo suficientemente profundo para que el cerebro se mantenga alerta y agudo durante el día. Esto explica la razón por la que personas con OSA sienten que durmieron bien y con frecuencia hasta niegan que roncan. No obstante, cuando se despiertan en la mañana, estas personas no sienten que han descansado lo suficiente y con frecuencia tienen sueño durante el día.

La respiración alterada durante el sueño también se puede presentar en un trastorno conocido como *síndrome de resistencia de las vías respiratorias superiores* (*UARS* siglas en inglés). Básicamente, este trastorno es semejante a OSA con la excepción de los eventos apneicos. También pueden causar que el paciente se despierte, pero a causa estrictamente de sus ronquidos fuertes. La mayoría de las personas con UARS sienten bastante sueño durante el día, razón por la cual buscan tratamiento.

Factores de riesgo: Entre estos se encuentran el avance de la edad, el género masculino (aunque la apnea obstructiva durante el sueño también es común en las mujeres), una orofaringe estrecha desde el nacimiento, amígdalas grandes y la obesidad con tejidos excesivos en el cuello. El riesgo de OSA aumenta a medida que aumenta el tamaño del cuello. Aquellas personas con una talla del cuello por encima de 17 tienen un mayor riesgo de padecer OSA. No se sabe claramente si los pacientes con enfermedad de Parkinson tienen un mayor riesgo general de padecer apnea obstructiva durante el sueño, pero la rigidez y lentitud de movimiento pueden hacer difícil el que los pacientes cambien de posición mientras duermen. Esto puede ser especialmente problemático para aquellos que presentan OSA postural, ya que puede ser difícil cambiar de la posición de espalda a la posición de lado.

Síntomas, manifestaciones y problemas: Los síntomas principales relacionados a la apnea obstructiva durante el sueño son: ronquidos fuertes que interrumpen el descanso, resuellos y jadeos al dormir, y excesiva somnolencia diurna (EDS siglas en inglés).

Muchos pacientes presentan algún grado de olvido y depresión relacionados con la apnea obstructiva. Si ésta no se trata, afecta el funcionamiento diario y aumenta el riesgo de una enfermedad cardíaca y un accidente cerebrovascular. El tratamiento adecuado de este trastorno puede mejorar la capacidad de pensamiento, el estado de ánimo y la calidad de vida de la persona. Además, permite un mejor sueño para las personas que duermen con el paciente, quienes frecuentemente están ansiosos y preocupados por los episodios apneicos.

Diagnóstico: Los pacientes que presentan dichos síntomas deben ser evaluados por un especialista en medicina del sueño y someterse a un polisomnograma (PSG), también conocido como “estudio del sueño”.

Opciones de tratamiento: La forma más efectiva de tratar la apnea obstructiva durante el sueño en muchos pacientes es por medio de la presión de flujo de aire positivo continuo (CPAP siglas en inglés). Este método utiliza un pequeño dispositivo (un poco más grande que un teléfono) conectado por un tubo largo, ya sea a una mascarilla que se coloca sobre la nariz o a unos tubos suaves que van dentro de las fosas nasales. El dispositivo toma aire de la habitación y lo presuriza, de tal manera que se mantiene la orofaringe abierta durante el sueño. Si se establece apropiadamente la presión del aire y el paciente tolera el uso del dispositivo de presión positiva continua, se obtiene una efectividad de un 100% en la eliminación de los ronquidos y la apnea obstructiva durante el sueño. Aunque en un comienzo la mayoría de los pacientes no muestran mucho entusiasmo por el uso de este método CPAP, pronto manifiestan que pueden dormir mejor durante la noche, se sienten más descansados en la mañana y están más alertas durante el día.

Otras opciones de tratamiento para la apnea obstructiva durante el sueño incluyen un dispositivo bucal y la cirugía en la parte posterior de la garganta. El dispositivo bucal es un pequeño aparato que se coloca dentro de la boca y mantiene la mandíbula inferior ligeramente hacia delante; de esta manera la base de la lengua también se hala hacia adelante, lo cual puede disminuir los ronquidos y la OSA. Esta forma de tratamiento es satisfactoria para aquellos pacientes que la encuentran efectiva y tolerable.

Las opciones de tratamiento quirúrgico incluyen la tonsilectomía, uvulopalatofaringoplastia (UPPP siglas en inglés) y la ablación por radiofrecuencia (RFA siglas en inglés). La tonsilectomía puede tener éxito si las amígdalas están grandes. La UPPP requiere cirugía de la orofaringe en la cual se extirpa el tejido tonsilar y se recorta el paladar blando. Esto incluye el corte de la úvula, la pequeña porción de tejido que cuelga en la parte de atrás de la garganta. El tratamiento con UPPP es efectivo en aproximadamente la mitad de los pacientes que se someten a esta cirugía. La RFA consiste en un procedimiento en el cual se coloca una sonda en la parte posterior de la lengua y las ondas de radiofrecuencia encogen el tejido. Aunque este tratamiento puede ser efectivo para suspender los ronquidos, con frecuencia no ayuda en el tratamiento de OSA. Estos tratamientos quirúrgicos generalmente se reservan para aquellos pacientes que no pueden tolerar el uso del método CPAP.

Para aquellos pacientes que padecen de OSA postural puede ser efectiva otra forma de tratamiento conocida como terapia postural (la técnica “tennis balls-in-a-T-shirt-technique”). Los pacientes pueden comprar una camiseta especial que tiene un bolsillo en la espalda, o hacer la suya, cosiendo un calcetín o una manga larga en la mitad de la espalda de una camiseta. Luego, se colocan unas 4 ó 5 pelotas de tennis en este bolsillo en la espalda, lo cual les impide de manera efectiva el que duerman cómodamente estando boca arriba. Aunque muchas personas se ríen al pensar en este tipo de terapia, ésta es mucho más económica y a veces más fácil de usar que el método CPAP. Si la terapia postural no tiene efecto se puede prescribir el uso de un dispositivo de *presión de flujo de aire positivo continuo.*

Dato importante: En la enfermedad de Parkinson la excesiva somnolencia diurna puede deberse a un trastorno primario del sueño, tal como la apnea del sueño, lo mismo que a los efectos secundarios de medicamentos antiparkinsonianos.

Apnea central del sueño

Causas: La apnea central del sueño (CSA siglas en inglés) se refiere a la apnea que se presenta sin ninguna relación a una obstrucción en la parte posterior de la garganta, sino que es debida ya sea a una disfunción del cerebro o del corazón. El paciente con CSA tendrá un patrón de respiración fluctuante con períodos intermitentes de respiración profunda, respiración superficial y apnea. El ciclo entre estos tres tipos de respiración ocurre una y otra vez. La mayoría de los pacientes se despiertan momentáneamente durante la fase de respiración profunda de la apnea central del sueño. Este despertar repetido puede causar insomnio lo mismo que una excesiva somnolencia diurna (EDS siglas en inglés). Puesto que la EP es un trastorno del cerebro, la apnea central del sueño puede ocurrir ocasionalmente; esta también puede estar relacionada a una disfunción cardíaca importante tal como insuficiencia cardíaca congestiva. Algunos pacientes tienen OSA y CSA.

Factores de riesgo: Los factores principales de riesgo de la CSA son un trastorno del cerebro y/o del corazón.

Síntomas, manifestaciones y problemas: Los pacientes con CSA pueden padecer de insomnio, excesiva somnolencia diurna o ambas. En algunos pacientes la somnolencia excesiva durante el día es bastante severa.

Diagnóstico: Los pacientes que presentan los síntomas antes mencionados deben ser evaluados por un especialista en medicina del sueño y someterse a un polisomnograma (PSG).

Opciones de tratamiento: La evaluación y tratamiento de la apnea central del sueño pueden ser complicados. Mientras que algunos pacientes se pueden beneficiar del método CPAP (el uso de una máscara que proporciona aire a una presión positiva continua), puede ser necesario poner en práctica otras formas de terapia, tales como oxígeno, medicamentos, un aparato semejante al utilizado en el método CPAP conocido como válvula de dos vías con presión positiva del flujo de aire, o una combinación de éstos. En algunos pacientes pueden ser necesarias dos noches de estudio del sueño para probar adecuadamente estas diferentes formas de tratamiento.

Dato importante: Es importante hablar con la persona a cargo de su cuidado médico sobre cualquier cambio en el sueño. Si fuera necesario se pueden ordenar estudios del sueño para determinar mejor las causas de dichos cambios.

Síndrome de piernas inquietas

Causas: El síndrome de piernas inquietas (RLS siglas en inglés) es un trastorno común del sueño que se ve en muchos pacientes con EP. Los síntomas habituales incluyen la necesidad irresistible de mover las piernas que se acompaña generalmente de una sensación molesta, nerviosa, incómoda o de dolor en las piernas. Estos síntomas ocurren durante el descanso, principalmente durante la noche. El movimiento de las piernas tiende a calmar temporalmente la sensación de incomodidad pero los síntomas reaparecen pronto. Estos síntomas también pueden presentarse durante el día, especialmente cuando se viaja en automóvil por un largo tiempo o cuando se viaja en avión. El síndrome RLS con frecuencia es hereditario y afecta a varios miembros de una misma familia. Algunos pacientes pasan toda una vida sin saber que sus síntomas son debidos a una afección que se puede tratar. El síndrome de piernas inquietas se puede clasificar como *idiopático*, lo cual quiere decir que puede haber una historia de este síndrome en la familia pero no se ha encontrado otra causa, o secundario, lo cual significa que está relacionado a otra afección médica.

Aunque aún no se conocen las causas precisas del síndrome, hay evidencia de que juegan un papel el químico cerebral conocido como *dopamina* y el metabolismo de hierro; en los pacientes que tienen una deficiencia de hierro el RLS es especialmente problemático. Es importante hacer un análisis del nivel de *ferritina* en aquellos pacientes en quienes sea difícil tratar los síntomas de RLS, o que hayan tenido recientemente una cirugía o pérdida de sangre por una úlcera estomacal o una lesión en el intestino grueso. La ferritina refleja la cantidad de hierro almacenado en el cuerpo, lo cual se puede medir con un análisis de sangre.

Factores de riesgo: Los principales factores de riesgo del RLS incluyen el historial médico familiar y la deficiencia de hierro. Otros factores incluyen falla renal y enfermedades que afecten a la médula espinal y nervios de las piernas.

Síntomas, manifestaciones y problemas: Las características principales de RLS incluyen un impulso de mover las piernas, generalmente acompañado por una sensación molesta, nerviosa, incómoda o de dolor en las piernas. Estos síntomas se presentan generalmente durante el descanso y se alivian temporalmente al mover las piernas o caminar; se observa tendencia a que los síntomas ocurran principalmente durante la noche. Los pacientes con un síndrome grave de RLS pueden también padecer estos síntomas durante el día, tanto en los brazos como en las piernas.

Diagnóstico: El diagnóstico de RLS se hace con base a los síntomas que presenta el paciente y/o un estudio del sueño. Las personas que padezcan de dichos síntomas deberán obtener una evaluación de un médico con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de RLS; la mayoría de los neurólogos y especialistas en medicina del sueño están bien entrenados en el diagnóstico y tratamiento de RLS.

Opciones de tratamiento: Los síntomas de RLS son tratables en la gran mayoría de pacientes. El primer aspecto es determinar si un paciente tiene una forma idiopática o secundaria del síndrome. Existen cuatro clases de medicamentos que pueden ser efectivos para el tratamiento de RLS. Éstos incluyen drogas que afectan la dopamina tales como carbidopa/levodopa (Sinemet ®), pramipexol (Mirapex ®) o ropinirol (Requip ®), ciertas tabletas para dormir de tipo benzodiacepinas, como temazepam (Restoril ®) o clonazepam (Klonopin ®), ciertos medicamentos anticonvulsivos como gabapentina (Neurontin ®), y analgésicos opiáceos como la codeina, propoxifeno (Darvon ®) u oxicodona (Oxycontin ®). Todos éstos son medicamentos que requieren receta médica y pueden causar dependencia y por lo tanto deben suministrarse bajo vigilancia médica.

Inicialmente el uso de carbidopa/levodopa (Sinemet ®) antes de acostarse puede aliviar el RLS, aunque en muchos pacientes los síntomas reaparecen durante el día. Las dosis adicionales de este medicamento al comienzo del día pueden empeorar el problema; este fenómeno se conoce como incremento de los síntomas. Como es de imaginar, éste puede ser un problema grave en aquellos pacientes con RLS y EP que reciben tratamiento con unas dosis elevadas de carbidopa/levodopa (Sinemet®) para sus síntomas motores. El manejo del tratamiento es difícil y puede requerir el cambio de carbidopa/levodopa (Sinemet ®) a un agonista dopaminérgico, o a la adición de otros fármacos para el tratamiento del RLS, tal como gabapentina o un analgésico opiáceo.

Dato importante: El síndrome de piernas inquietas se reporta con frecuencia en pacientes con la EP y usualmente se trata con agentes dopaminérgicos, tales como Pramipexol (Mirapex ®) y Ropinirol (Requip ®).

Movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño

Causas: Este término se refiere a los movimientos bruscos de las piernas que ocurren durante el sueño, los cuales tienden a ocurrir en forma rítmica, cada 15 a 90 segundos. Muchos, pero no todos, los pacientes con RLS también sufren de estos síntomas. Los movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño (PLMS siglas en inglés) es muy común en personas con EP al igual que en otras personas mayores sanas. Los mismos trastornos que causan RLS (tal como deficiencia de hierro o la insuficiencia renal) pueden causar o contribuir al PLMS.

Factores de riesgo: Éstos son los mismos del RLS, incluyendo historial médico de la familia, deficiencia de hierro, falla renal y trastornos que afectan la médula espinal y los nervios de las piernas.

Síntomas, manifestaciones y problemas: La característica principal de PLMS son los movimientos periódicos bruscos de las extremidades durante el sueño. Aunque pueden presentarse movimientos bruscos semejantes estando despierto, los cuales se identifican con facilidad, el paciente no está consciente de dichos movimientos durante el sueño. Por lo tanto, son los acompañantes de cama los que observan los síntomas de PLMS. Algunos acompañantes de cama han contado los segundos que ocurren entre cada movimiento brusco, lo cual es asombrosamente constante para cada persona. Es sorprendente que estos movimientos bruscos generalmente no ocasionan que la persona se despierte del sueño y pocas veces causan insomnio o

excesiva somnolencia diurna (EDS siglas en inglés); no obstante, pueden ser muy molestos para la persona que duerme con el paciente.

Diagnóstico: El diagnóstico de los movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño se basa en los hallazgos obtenidos durante un estudio del sueño, a diferencia del diagnóstico del síndrome de piernas inquietas, el cual se basa totalmente en los síntomas del paciente. Es importante tener en cuenta que aquellos pacientes que tienen movimientos bruscos frecuentes pero se despiertan poco de su sueño, no requieren de ningún tratamiento. Por el contrario, el tratamiento se hace apropiado para aquellos pocos pacientes que se despiertan con frecuencia, padecen de insomnio o de excesiva somnolencia diurna.

Opciones de tratamiento: Los mismos medicamentos que se usan para tratar el RLS pueden ser efectivos para PLMS.

Dato importante: Los movimientos bruscos temporales de las extremidades a menudo se confunden con temblor en las piernas. Los movimientos periódicos se refieren a agitaciones repentinas de las extremidades que el paciente experimenta durante el sueño. El temblor durante el descanso, característico de la EP, es un movimiento rítmico que tiende a detenerse durante el sueño.

Trastorno de conducta del sueño REM

Causas: El trastorno de conducta del sueño (RBD siglas en inglés) es una alteración en la cual las personas “actúan lo que sueñan”. Este trastorno tiende a afectar a los hombres de edad avanzada, aunque tanto hombres como mujeres de casi cualquier edad pueden presentar RBD. La mayoría de las personas que lo padecen experimentan sueños desagradables en los que con frecuencia alguien los persigue o ataca; esto puede resultar en lesiones tanto para ellos como para el acompañante de cama. El RBD es muy común en personas con enfermedad de Parkinson, de hecho, muchos de estos pacientes presentan RBD varios años o décadas antes de que aparezca cualquier otro síntoma de Parkinson.

Los seres humanos y la mayoría de los animales en el mundo existen en tres “estados de conciencia”– vigilia, sueño con movimientos oculares rápidos (sueño REM) y sueño sin movimientos oculares rápidos (sueño no REM). La mayoría de los sueños ocurren durante la etapa REM; en ésta, generalmente se activan ciertos circuitos del cerebro de tal manera que todos los músculos en el cuerpo están paralizados, excepto aquellos que mueven los ojos, un pequeño músculo en el oído y el diafragma. El diafragma es el músculo grande que se encuentra inmediatamente debajo de los pulmones, el cual permite que una persona respire mientras está despierto y cuando duerme. Durante el sueño REM normalmente tienden a producirse sonidos suaves por la boca y movimientos bruscos pequeños de algunos músculos, pero no se presentan gritos, alaridos, ni movimientos más complejos de los brazos y las piernas. Cuando los circuitos del cerebro que controlan la parálisis muscular se ven afectados por un trastorno *neurológico*, puede que los pacientes griten, digan malas palabras y agiten sus extremidades durante el sueño.

Factores de riesgo: Pertenecer al genero masculino y especialmente padecer de EP, representan factores de riesgo para la RBD.

Síntomas, manifestaciones y problemas: La inquietud principal en cuanto al RBD es la posibilidad de lesiones al paciente y la persona que duerme con él o ella. De manera regular el tema de los sueños es de persecución o ataque en los que la persona se defiende de éstos. Cuando la persona se despierta, su descripción de los sueños tiende a reflejar el comportamiento que se observó mientras dormía. Puesto que la mayoría del sueño REM tiende a ocurrir en la segunda parte del período de sueño, es decir, después de la medianoche, el RBD se presenta generalmente durante horas tempranas del amanecer. No obstante estos comportamientos pueden presentarse a cualquier hora de la noche, en ocasiones dos o más veces durante la misma noche. Como resultado de los movimientos violentos durante el sueño pueden presentarse moretones, abrasiones de la piel, fracturas de los huesos y hasta coágulos de sangre en el cerebro o cerca de éste. Las personas que duermen con el paciente pueden también resultar gravemente lesionados por golpes y puntapiés. Por esta razón es importante evaluar y tratar a los pacientes si se sospecha que sufren de RBD.

Diagnóstico: Aunque con frecuencia el diagnóstico de RBD puede ser obvio por los síntomas que reporta el paciente, generalmente se necesita un estudio del sueño para confirmarlo. Normalmente durante el sueño REM se observa muy poca o ninguna actividad muscular en el estudio. Sin embargo, las personas con RBD característicamente demuestran un aumento en el tono muscular y hasta una conducta en representación de lo que están soñando. Aunque los pacientes con apnea obstructiva durante el sueño pueden tener síntomas semejantes a aquellos con RBD, el tratamiento para estos dos trastornos es muy diferente. Por lo consiguiente, a fin de asegurar que los pacientes reciban el diagnóstico y tratamientos adecuados es muy importante realizar un polisomnograma (PSG).

Opciones de tratamiento: Todos los pacientes y acompañantes de cama deberán tomar las medidas necesarias para disminuir la posibilidad de lesiones. Algunas medidas sencillas pueden incluir el colocar un acolchonamiento de espuma en el suelo junto a la cama, en la cabecera de ésta y mover o alejar de la cama los muebles que tengan bordes agudos o cubrirlos con acolchonamiento. Algunos cónyuges deciden dormir en una cama separada, lo cual es lamentable pero muchas veces necesario.

Existen ciertos medicamentos que pueden utilizarse para disminuir los sueños desagradables y la posibilidad de lesiones; entre éstos, el que ha sido más efectivo y que los pacientes generalmente toleran sin mayores efectos secundarios es el clonazepam (Klonopin ®). No obstante en las personas de edad avanzada puede afectarse el equilibrio o presentarse somnolencia durante el día y disfunción sexual. Otra opción efectiva es la melatonina. Se han probado muchos otros medicamentos para el tratamiento del RBD, pero los resultados han sido muy variados.

Dato importante: La seguridad es una de las mayores preocupaciones para los pacientes que presentan síntomas de RBD y las personas que duermen con ellos. Con frecuencia los movimientos violentos, tales como puñetazos y puntapiés, pueden causar lesiones graves.

Afecciones semejantes a la narcolepsia

Causas: El término *Narcolepsia* se refiere a una afección del cerebro en la cual los pacientes tienen dificultad para permanecer despiertos durante el día. La mayoría de los pacientes comienzan a presentar síntomas de narcolepsia durante la niñez o adolescencia. Aunque aún no se conoce la causa exacta de la narcolepsia, recientemente se ha identificado la carencia del químico cerebral hipocretina como un factor importante. Aún cuando la narcolepsia no tiene relación con la EP, se ha observado que algunos pacientes con Parkinson presentan síntomas similares a la narcolepsia. Puede ser difícil

diferenciar dichos síntomas de la somnolencia causada por medicamentos. Por esta razón los fármacos que se usan para la narcolepsia característica pueden ser efectivos para los pacientes con Parkinson y la somnolencia asociada.

Factores de riesgo: La somnolencia, a semejanza de la narcolepsia, parece ser más común en los pacientes en las etapas avanzadas del Parkinson, demencia o alucinaciones

Síntomas, manifestaciones y problemas: Los cuatro síntomas principales de la narcolepsia característica son: excesiva somnolencia diurna (EDS siglas en inglés), *cataplejia* (ataques súbitos de debilidad muscular, precipitados por la risa u otras *emociones*), *parálisis del sueño* (la incapacidad para moverse durante algunos segundos o minutos al despertarse o al comenzar a quedarse dormido) y alucinaciones hipnogógicas o hipnopómpicas (imágenes que acompañan al inicio del sueño – hipnogógicas – o inmediatamente al despertarse – hipnopómpicas). La cataplejia generalmente no ocurre en el trastorno del sueño semejante a la narcolepsia, que se describe en la enfermedad de Parkinson.

Diagnóstico: El diagnóstico de la narcolepsia se hace generalmente en base a un polisomnograma (PSG) durante la noche seguido el próximo día de un estudio en el que se le pide al paciente que tome varias siestas; este estudio se conoce como prueba de latencias múltiples del sueño (MSLT siglas en inglés), en el que los pacientes toman de cuatro a cinco siestas durante el día. Esta facilidad para dormir rápidamente durante el estudio MSLT es característica de la narcolepsia; se establece un diagnóstico de narcolepsia si la persona alcanza la etapa del sueño REM durante dos o más de las siestas. Aunque esta prueba se realiza algunas veces a pacientes soñolientos que padecen enfermedad de Parkinson, con frecuencia el diagnóstico del síndrome similar a la narcolepsia lo realiza un médico con experiencia en esta área sin necesidad de realizar exámenes adicionales.

Opciones de tratamiento: Muchos pacientes con narcolepsia se benefician de siestas programadas durante el día. El tratamiento fundamental para la somnolencia durante el día en la narcolepsia son los fármacos estimulantes, incluyendo modafinilo (Provigil ®) y metilfenidato (Ritalin ®); éstos se usan en un grupo selecto de pacientes con somnolencia que sufren de Parkinson.

Dato importante: Los pacientes que sufren de narcolepsia o presentan síntomas similares a la narcolepsia, no deberán conducir un vehículo a menos que estén bajo un tratamiento apropiado con medicamentos.

Insomnio psicofisiológico e higiene inadecuada del sueño

Causas: El insomnio psicofisiológico se refiere a la tendencia a que las experiencias pasadas afecten la habilidad para quedarse y permanecer dormido. Los factores de estrés actuales, la *ansiedad* y la depresión pueden empeorar este problema. Algunos ejemplos de *higiene inadecuada del sueño* son acciones como consumir bebidas que contienen cafeína o chocolates durante la tarde o a principio de la noche, fumar y consumir alcohol al final del día y estar pendientes de la hora durante la noche. Puesto que el insomnio psicofisiológico y la higiene inadecuada del sueño son tan comunes en la población normal, muchos pacientes de Parkinson también presentan estos problemas.

Factores de riesgo: El insomnio psicofisiológico es particularmente común en aquellas personas ansiosas y que se preocupan demasiado.

Síntomas, manifestaciones y problemas: El síntoma principal del insomnio y la higiene inadecuada del sueño es la dificultad para conciliar el sueño y permanecer dormido. Los pacientes con insomnio psicofisiológico también tienen tendencia a preocuparse cuando están acostados y con frecuencia expresan "es muy difícil que mi cerebro se calme o descanse durante la noche".

Diagnóstico: El diagnóstico de estos trastornos del sueño se hace en base a los síntomas y al estilo de vida del paciente.

Opciones de tratamiento: Para pacientes con insomnio psicofisiológico pueden ser efectivas las técnicas de terapia cognitiva, modificación del comportamiento, de relajación y si fuera necesario, el uso de medicamentos. Para aquellos con una higiene inadecuada del sueño, son fundamentales los cambios en su estilo de vida; entre éstos se pueden incluir el restringir la cafeína a las horas de la mañana solamente, evitar el consumo de tabaco y alcohol y retirar el reloj de la mesa de noche. Estas y otras recomendaciones se encuentran en la tabla de la higiene del sueño al final de este capítulo. Se han publicado varios libros excelentes de ayuda propia para el manejo del insomnio; nosotros preferimos el libro de Peter Hauri, PhD, y Shirley Linde, PhD, titulado "No More Sleepless Nights".

Dato importante: La depresión y la ansiedad pueden afectar seriamente el sueño de una persona. Es importante identificar y tratar los asuntos de salud mental de manera que se pueda reasumir el patrón apropiado de sueño.

Síndrome de fase adelantada y retardada del sueño

Causas: Este síndrome, también conocido como *arritmia circadiana*, se refiere a cambios en el reloj *biológico*. Este cambio puede originar que el sueño ocurra más temprano en la noche (síndrome de fase adelantada del sueño) o que ocurra más tarde en la noche (síndrome de fase retardada del sueño). Puesto que los trastornos en el cambio de la fase del sueño son comunes en la población general, también los pueden presentar los pacientes de Parkinson.

Factores de riesgo: Parece haber una tendencia *genética* para que una persona sea una "ave nocturna" o "madrugadora". Claramente, la edad avanzada es un factor de riesgo para el síndrome de fase adelantada del sueño.

Síntomas, manifestaciones y problemas: En el síndrome de fase adelantada del sueño, los pacientes luchan por permanecer despiertos al final del día y tienen tendencia a acostarse entre las 4 y las 8 p.m. Asimismo tienden a despertarse entre la 1 y las 5 de la mañana y se sienten con frecuencia descansados y no logran volver a dormirse. Por otro lado, los pacientes con el síndrome de la fase retardada del sueño describen con frecuencia que les resulta difícil conciliar el sueño antes de la 1 y a veces hasta las 5 de la mañana, además de tener dificultad para despertarse y el no sentirse descansados si no duermen por lo menos hasta las horas entre las 9 a.m. y la 1 p.m.

Diagnóstico: Frecuentemente el diagnóstico puede hacerse simplemente con base a una tendencia constante a conciliar el sueño demasiado temprano o demasiado tarde. Los especialistas en medicina del sueño a menudo obtienen la información adicional sobre estos trastornos al recomendar a sus pacientes que mantengan un registro de sueño o usen un actígrafo de pulsera. Éste es un pequeño aparato que se usa como un reloj de pulsera y registra el movimiento durante el día y la noche. La interrupción repentina del movimiento generalmente corresponde con la iniciación del sueño y el regreso súbito del movimiento con el despertar.

Opciones de tratamiento: El tratamiento puede ser muy difícil y con frecuencia los pacientes se benefician de la consulta con un especialista en medicina del sueño. También puede ser efectivo el uso de la terapia de luz fuerte, melatonina, medicamentos sedantes/hipnóticos o la combinación de ellos.

Dato importante: Puede ser conveniente acostarse y levantarse a la misma hora para lograr adquirir la cantidad adecuada de sueño y descanso durante la noche.

Conclusión

El sueño juega un papel vital para el mantenimiento de la salud mental y el desempeño adecuado de todos los seres humanos. Esto es especialmente importante para las personas con EP, quienes requieren un alto nivel de energía para funcionar a su más elevado grado de habilidad. Los trastornos del sueño pueden estar directamente relacionados a la EP y a los trastornos de la salud mental. Es pertinente que se mencione a la persona a cargo de su cuidado médico cualquier cambio en el sueño, para obtener la evaluación y tratamiento apropiados.

Higiene del sueño: Normas para dormir mejor

Sugerencias para el día	Sugerencias para la noche
1. Despiértese todos los días a la misma hora. Si es necesario use un reloj despertador.	1. Acuéstese solamente cuando sienta sueño.
2. Levántese inmediatamente después de despertarse. El pasar mucho tiempo en cama puede conducir a que se permanezca despierto por más tiempo en la noche.	2. No use medicamentos para dormir de venta libre; éstos le pueden ayudar a conciliar el sueño más pronto, pero no le ayudan a dormir más profundamente. También pueden empeorar los ronquidos y la apnea del sueño.
3. Ponga un límite a las siestas durante el día; éstas pueden hacer más difícil el dormir por la noche.	3. Establezca un ritual para dormirse. Haga algo relajante antes de dormir como leer o escuchar música; esto le indica a su cuerpo que es hora de calmarse.
4. Coma alimentos saludables de manera regular y a la misma hora todos los días. Es mejor comer tres o cuatro comidas pequeñas que una o dos grandes.	4. Tomar una ducha o baño tibio una hora antes de acostarse le puede ayudar a conciliar el sueño.
5. No beba café, té, bebidas gaseosas o chocolate después del mediodía, ya que contienen cafeína y pueden interferir con el sueño normal.	5. Si usted tiende a pensar en sus preocupaciones mientras está acostado, haga el esfuerzo por no hacerlo y trate de pensar en esos asuntos cuando no se encuentre en cama. Antes de ir a su habitación haga una lista de los asuntos que tiene que resolver al día siguiente.
6. No ingiera bebidas alcohólicas después de la cena. Éstas puede ayudarle a dormirse más pronto, pero también hacen el sueño más superficial al avanzar la noche. El alcohol también puede empeorar los ronquidos y la apnea del sueño.	6. Si tiene hambre antes de acostarse, coma un pequeño refrigerio o tome un vaso de leche. No coma alimentos azucarados y chocolates, ni tome té o café. Las comidas grandes antes de acostarse pueden afectar el sueño.
7. Tenga cuidado cuando tome medicamentos para el dolor de cabeza y el resfriado. Algunos de éstos tienen estimulantes que pueden afectar el sueño.	7. Use su cama solamente para dormir o actividad sexual. No realice otras actividades en cama como leer, ver televisión, discutir, ponerse al día en su trabajo, fumar, etc.
8. Deje de fumar. El fumar estimula el cuerpo y hace difícil conciliar el sueño.	8. Mantenga la habitación oscura y a una temperatura agradable.
9. Aumente la cantidad de ejercicio o comience a hacerlo diariamente, ya que el ejercicio con regularidad ayuda a lograr un sueño más profundo. El mejor tiempo para hacer ejercicio es temprano en la mañana. Evite hacer ejercicio fuerte dos horas antes de acostarse.	9. Aísle el ruido en la medida de lo posible. Los ruidos fuertes ocasionales pueden afectar el sueño aún en aquellas personas que no los recuerdan al día siguiente. El sonido de un ventilador puede ayudar a amortiguar ciertos ruidos.
	10. No esté pendiente de la hora ni se preocupe sobre el tiempo que no ha podido dormir. Voltee el reloj para no ver la hora.
	11. No trate de forzar el sueño. Si no puede conciliar el sueño, levántese de la cama, vaya a otra habitación y vea televisión, lea o escuche música suave hasta que sienta sueño y vuelva a acostarse. Si aún no puede dormir, levántese de nuevo y repita lo anterior hasta que logre dormirse.

Recordatorio: La definición de las palabras en letra *cursiva* se encuentra en el glosario (pág. 83).

Sobre el autor

El Dr. Brad Boeve recibió en 1991 su título de Doctor en Medicina de la Universidad de Florida. En la actualidad sirve como Director de la División de Neurología Conductual, Director del Programa de Especialización Posdoctoral en Neurología Conductual de la Clínica Mayo en Rochester, Co-Director del Clinical Core of the Mayo Alzheimer's Disease Research Center, y es Profesor Asociado de Neurología en Mayo Clinic College of Medicine. Es Diplomado de American Board of Psychiatry and Neurology y de American Board of Sleep Medicine; es también miembro de American Medical Association, American Academy of Neurology y American Academy of Sleep Medicine. Ha recibido el apoyo de subvenciones por parte de Alzheimer's Association y National Institute on Aging. El Dr. Boeve es autor de 11 capítulos en varios libros y ha contribuido en 90 resúmenes y más de 60 artículos en publicaciones evaluadas por colegas.

Sobre el autor

El Dr. Michael H. Silber asistió a la Facultad de Medicina de la Universidad de Cape Town. Es miembro del College of Physicians de Sud África y acreditado por American Board of Psychiatry and Neurology, American Board of Sleep Medicine y American Board of Electrodiagnostic Medicine. Al presente es Profesor Asociado de Neurología en Mayo Clinic College of Medicine y Co-Director de Mayo Sleep Disorder Center. Fue presidente de American Board of Sleep Medicine y es miembro de la Junta Directiva de American Academy of Sleep Medicine, American Sleep Medicine Foundation y Associated Professional Sleep Societies. Su interés en la investigación incluye los trastornos de conducta del sueño REM y otras parasomnias, narcolepsia y el síndrome de piernas inquietas.

Capítulo 7

Recomendaciones para el cuidador sobre salud mental

Escrito por: Lisette Bunting Perry, RN, MScN

SOY CUIDADORA

Reflexiones de Phyllis, quien es cuidadora en Philadelphia, Pennsylvania

¿Dónde estoy?
¿A dónde fui?
¿Qué me ha sucedido?
Soy cuidadora
Eso es quien soy y lo que soy
Sin parar durante las 24 horas del día y los 7 días de la semana
Una cuidadora
Dame mis medicamentos
Necesito algo de tomar
¿Qué hay de almuerzo?
Tuve un accidente
Luego, más ropa que lavar que cuando los niños eran pequeños…
¿A qué hora vamos a cenar?
Acabas de terminar de almorzar
Dónde estoy – perdida por ahora
Soy cuidadora
Almuerzo con Jeanne – hoy no puede ser
No puedo ir a ninguna parte
El collar y la soga están atados a mi propio ser
Siento la soga al cuello
Sí, soy una cuidadora
¿Qué hice para merecer esta presión y responsabilidad constantes?
¿Qué hizo él para merecer la enfermedad de Parkinson?
Mis hijos y nietos son el oxígeno que permite a mi alma respirar y seguir adelante
Pero, ¿es el Parkinson?
Arremete, arremete
Un golpe en la cabeza
Eres estúpida y no entiendes
No tienes compasión
Necesitas clases para poder aprender
Mi boca no dice una palabra
La suya está enardecida
Y sigue, y sigue, y sigue
Es que tú no escuchas
Es que tú no entiendes
No, no entiendo
La vida no es justa
De tu boca salen cosas horribles
Como un volcán en erupción
Otro golpe al otro lado de la cabeza
Duele hasta lo más profundo de mi ser
¿Dónde está tu compasión?
Yo doy todo lo que puedo y aún más
Otra noche sin dormir
El agotamiento es físico
Pero el cansancio mental es más agotador
Otro golpe en la cabeza
El tono de voz y las palabras son tan hirientes
No es justo
Ahora me doy cuenta que no tiene que serlo

La aflicción del cuidador en la enfermedad de Parkinson

En su poema, Soy Cuidadora, Phyllis comparte con nosotros su vida emocional como cuidadora. Ella cuida de su esposo, quien ha sufrido de enfermedad de Parkinson durante 10 años; después de 44 años de matrimonio ellos continúan dedicados el uno al otro.

Las demandas, quejas y abusos verbales que sufre Phyllis en su papel de cuidadora, son evidentes en sus palabras. El lector puede percibir la *ansiedad* y desespero que sufre su esposo y su temor infundado de abandono. Phyllis comparte con nosotros sus experiencias “el collar y la soga están atados a mi propio ser”. Sin embargo, ella nos recuerda que su fortaleza emana de su dedicación a la familia, cuando escribe “mis hijos y nietos son el oxígeno que permite a mi alma respirar y seguir adelante”.

Al igual que muchos cuidadores, Phyllis ha encontrado que los *síntomas no motores* de la *enfermedad de Parkinson* (EP) afectan más a la relación del cuidador que los *síntomas motores*. En los capítulos anteriores, se describieron detalladamente los síntomas no motores de depresión, ansiedad, *psicosis*, *demencia* y trastornos del sueño.

Dato importante: Las *fluctuaciones no motoras* de la EP, tales como la depresión y la ansiedad, con frecuencia afectan más al paciente y a la persona que le cuida, que aquellos síntomas motores tales como las dificultades para caminar y el temblor.

El papel del cuidador

Durante nuestra vida trabajamos, pasamos tiempo con nuestra familia y amigos y disfrutamos de nuestros pasatiempos favoritos. El nuevo papel de “cuidador” trae consigo la responsabilidad de prestar cuidados durante las 24 horas del día y con frecuencia esto puede conducir al aislamiento y a un sentimiento de pérdida. ¿Cómo puede entonces una persona equilibrar adecuadamente sus responsabilidades de cuidador y al mismo tiempo satisfacer sus propias necesidades?

En la literatura médica se encuentran numerosos estudios sobre la aflicción y el *agotamiento del cuidador*, y de allí sacamos la siguiente información respecto a cuidar de un paciente con EP:

- La mayoría de los cuidadores son cónyuges, particularmente la esposa
- La mayoría cuidan del paciente de Parkinson en su hogar
- Los cuidadores sufren de altos niveles de depresión
- El estrés del cuidador aumenta al avanzar los síntomas de EP
- Los cuidadores reportan fatiga, tristeza y menos satisfacción con la vida
- Se puede predecir la depresión del cuidador de acuerdo a la gravedad de los síntomas psiquiátricos del paciente de Parkinson
- Las *ideas delirantes* y agitación del paciente contribuyen a la angustia de su cuidador

Desafortunadamente estos estudios contribuyen muy poco a ayudarle con sugerencias específicas para manejar su papel de cuidador y disminuir el consiguiente estrés. No es sorprendente el hecho de que los síntomas no motores del Parkinson, tales como ideas delirantes y agitación, son los más debilitantes y difíciles de manejar según lo que indican los cuidadores. Es de la mayor importancia clínica el identificar y tratar los cambios de salud mental en la EP para reducir el agotamiento del cuidador. A su vez esto aumenta la probabilidad de que el cuidador pueda mantener con éxito al paciente de Parkinson en su comunidad.

Con frecuencia los pacientes y miembros de su familia ven los síntomas psiquiátricos del Parkinson como una señal de debilidad personal. Con frecuencia han indicado “Sólo necesito volver a tomar las riendas de la situación”. Aún más, a causa de los sentimientos de vergüenza muchos pacientes y familiares no desean comunicar a los profesionales de cuidados de la salud los problemas de *alucinaciones*, tristeza, desesperación o ansiedad de su ser querido. Esto es particularmente cierto si el paciente de Parkinson manifiesta pensamientos de naturaleza sexual que no son reales y están dirigidos hacia un miembro de su familia. Este tipo de pensamientos es común en la EP y refleja síntomas que se pueden tratar efectivamente.

Dato importante: Informe de inmediato a la persona a cargo de su cuidado médico sobre todos los cambios que note en la salud mental. Esto no solamente permite obtener el tratamiento apropiado, sino que también disminuye el agotamiento del cuidador.

Su equipo de atención de salud

Como cuidador, usted forma parte del equipo de atención de salud. El primer paso para ajustarse a los síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson, es informar a la persona a cargo del cuidado médico de aquellos síntomas que no son evidentes durante las breves consultas. Con frecuencia, cuando comparte sus inquietudes con el equipo de atención de la salud, puede encontrarse una solución para tratar los síntomas y reducir el agotamiento del cuidador.

Igualmente puede buscar en forma activa información sobre Parkinson y las terapias disponibles para los síntomas motores y no motores de la enfermedad. El tratamiento de la EP se hace cada vez más complicado debido a las varias clases de medicamentos y nuevos métodos quirúrgicos. Es de mucha utilidad valerse de la ayuda de un equipo de profesionales expertos especializados en el campo de los trastornos de movimiento. Un equipo experimentado de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, *terapeutas ocupacionales* y físicos, farmaceutas, psicólogos y *patólogos del habla y el lenguaje,* podrá darle apoyo en su papel de cuidador.

Durante las visitas médicas participe activamente y aproveche al máximo la oportunidad de consultar con los especialistas de salud; esto le ayudará a mejorar la calidad de la atención que recibe el paciente y a disminuir el tiempo que usted pasa manejando los asuntos relacionados con su cuidado. A continuación le ofrecemos algunas sugerencias a tener en cuenta cuando trabaje con su equipo de tratamiento:

- Haga una lista de sus inquietudes y concéntrese en los síntomas que le causan mayores problemas.
- Lleve a cada cita una lista de todos los medicamentos actuales.
- Mantenga un registro de todos los medicamentos que se han ensayado y descontinuado. Por ejemplo, algunos pacientes han sufrido alucinaciones con *agonistas dopaminérgicos*, tal como Mirapex. Esta información es muy importante y puede prevenir que se le recete al paciente un medicamento semejante.
- Haga una lista de los medicamentos actuales para que el profesional de la salud la incluya en su historial médico.
- Haga una lista de los medicamentos que necesita renovar antes de la próxima consulta.
- Infórmese del nombre genérico y de marca de todos los medicamentos que se le receten. El farmaceuta le puede ayudar a hacer esta lista.
- Consulte su plan de seguro para verificar si cubren la receta de un medicamento para 90 días. Esto reduce el tiempo y esfuerzo para obtener nuevas recetas y la posibilidad de que se termine un medicamento antes de que se pueda obtener nuevamente.
- Si su médico aumenta el número de tabletas que se deben tomar en un día, solicite una nueva receta.
- Llame a su médico antes de que un problema se vuelva crítico. La mayoría de proveedores de servicios de salud prefiere recibir una llamada telefónica antes de ver que usted tenga que ir a la sala de emergencia.
- Haga una lista de todo el personal médico que participa en el cuidado del paciente de Parkinson y proporcione a cada uno de ellos una copia de esta lista. Esto facilitará la coordinación de los servicios de atención de salud.
- Llegue puntualmente a las citas médicas.
- No cancele una cita a último momento, ya que hay pacientes en lista de espera.
- Haga una llamada telefónica solamente si va a tratar un problema específico; sea breve.

Dato importante: Como cuidador usted es un miembro indispensable del equipo de cuidado de salud del paciente.

Cuidarse a sí mismo

La vida del cuidador es difícil. La única manera en que puede continuar realizando un buen trabajo, es cuidar primero de sí mismo. Muchos cónyuges manifiestan su sentido de culpa respecto a la idea de no poder cuidar a un ser querido las 24 horas del día. Desafortunadamente, muchos de ellos no reconocen las ventajas de un descanso, el cual puede renovar sus energías y su dedicación.

Hay varias formas de proporcionar cuidados a un miembro de la familia, mientras se toma un descanso bien merecido. Éste no necesita ser de una semana o varios días; puede consistir simplemente en unas pocas horas al día para hacer algunas diligencias o almorzar con sus amistades. A continuación se indican algunos ejemplos de la forma en que puede coordinar el cuidado de su ser querido:

- Haga arreglos con una agencia de cuidados a domicilio que esté autorizada y registrada.
- Pida a un familiar o amigo que acompañe a su ser querido mientras usted no está en casa.
- Use los servicios de cuidado de relevo que ofrecen algunas casas de ancianos en la comunidad.
- Haga arreglos para que su ser querido asista varios días a la semana a un centro de cuidado para personas adultas durante el día.

El costo de los servicios de cuidado de relevo no debería ser un factor decisivo; muchas agencias privadas, públicas y gubernamentales proporcionan ayuda financiera para los costos del cuidado de relevo. Para los veteranos que reúnen los requisitos necesarios, la mayoría de los centros médicos pertenecientes al Departamento de Asuntos de Veteranos, ofrecen hasta 4 semanas de servicios de cuidados de relevo por año. Consulte con la Asociación de Alzheimer de su localidad sobre ayuda financiera para servicios de cuidado de relevo. La página Web de esta asociación, cuya dirección electrónica se encuentra al final de este artículo, ofrece excelentes recursos informativos.

Dato importante: Los períodos de cuidado para un cuidador son fundamentales. Haga uso de cualquier recurso disponible que pueda ayudarle con el cuidado de su ser querido, mientras usted se dedica tiempo a sí mismo.

Mejorar la comunicación

El cuidado directo de un miembro de la familia con EP puede cambiar la manera en que los demás miembros se relacionan entre sí. El estrés de las metas no logradas, la disminución en oportunidades de trabajo y las responsabilidades adicionales pueden resultar en preocupación, tensión y frustraciones. Es esencial una buena comunicación para proporcionar un cuidado efectivo. El hacer que el paciente con Parkinson participe lo más posible en la toma de decisiones permitirá una mejor comunicación de las necesidades de ambos.

Muchos cuidadores se muestran reacios a pedir ayuda; esto no es un indicio de ser débil, sino más bien ser realista frente a lo que uno puede lograr por sí solo. Cuando alguien le ofrezca ayuda, asígnele una tarea específica en la que puede ayudarle. Permita que alguien le ayude a lavar la ropa, aspirar la casa, comprar sus comestibles o tender las camas. Las personas tienen gusto en ayudarle si saben lo que usted necesita. Haga una lista de aquellas cosas con las que otras personas le puedan ayudar y compártala con sus familiares y amistades.

Con el avance de la enfermedad de un ser querido es común que sufra la comunicación entre los miembros de la familia. Las reuniones de familia pueden ayudar a aquellos que no viven con el paciente a entender mejor la complejidad de su cuidado. Estas reuniones pueden ser informales y solamente para miembros de la familia. No obstante, si la comunicación se hace difícil, un trabajador social o miembro del clero puede ayudar a mantener unida a la familia durante los momentos de mucha tensión. Estas reuniones ofrecen al cuidador la oportunidad de analizar el plan de cuidado, identificar los recursos y solicitar ayuda. También, en estas reuniones se presentan oportunidades para que las personas manifiesten sus sentimientos y por lo tanto reducir la tensión en las relaciones entre la familia. Aún más, ayudan a mantener una comunicación abierta con la persona principalmente encargada del cuidado.

Dato importante: Es fundamental mantener abiertas las líneas de comunicación entre los miembros de la familia para reducir el agotamiento del cuidador. Las reuniones de familia son una oportunidad excelente para que el cuidador manifieste tanto las necesidades del paciente como las suyas propias.

El valor propio del cuidador

Aprecie lo que usted vale por lo que aporta a la relación de cuidado. Recuerde que no se encuentra solo y busque diferentes maneras de manifestar sus *emociones*. Le sugerimos las siguientes actividades:

- Escribir poesía
- Cantar
- Escribir un relato de sus experiencias y compartirlo con otros cuidadores
- Mantener un buen sentido del humor inclusive ante las cosas más sencillas
- Participar en un grupo de apoyo para cuidadores
- Participar en un grupo de apoyo de la EP
- Realizar una reunión de familia
- Comunicarse con su ministro religioso, sacerdote o rabino

No pierda contacto con sus necesidades personales durante el proceso de cuidado. Busque otros cuidadores que puedan ayudarle en base a sus propias experiencias. Hace varios años, como enfermera de pacientes con Parkinson en Baltimore, tuve bajo mi responsabilidad la coordinación de grupos de apoyo en el estado de Maryland. En uno de dichos grupos, dos parejas llegaron a conocerse y ser muy buenos amigos. Ambos esposos padecían de Parkinson y sus esposas les cuidaban en sus respectivos hogares. Varias veces a la semana la pareja que tenía una camioneta recogía a sus amigos e iban a almorzar a McDonalds; para la segunda pareja, que no podía dejar su casa sin usar una silla de ruedas, esto era una ocasión muy especial. Aunque tomaba bastante tiempo para que las esposas coordinaran cada salida, ambas parejas valoraban infinitamente el tiempo que pasaban juntas y se reían al hablar sobre estas salidas. El mantener una vida social no necesariamente tiene que acabarse a causa de la responsabilidad de cuidar de un ser querido. Es posible que estas oportunidades cambien y tal vez sea más difícil salir de casa. A pesar de esto, es muy importante buscar oportunidades de socialización tanto para usted como para su ser querido.

Dato importante: Es indispensable que los cuidadores conserven su identidad propia. Recuerde las cosas que le causaban placer y le interesaban antes de convertirse en cuidador de su ser querido y tome tiempo para seguir disfrutando su vida.

Sea realista

Sea realista en cuanto a lo que puede lograr. Debido a los aspectos impredecibles de la enfermedad de Parkinson, es difícil cuidar de una persona que la padece. Los síntomas motores y no motores pueden cambiar con cada dosis de un medicamento. Los pacientes pueden en un momento moverse fácilmente y al momento siguiente encontrarse inmóviles. El *estado de ánimo* y la conducta pueden llegar a ser volubles, lo cual hace difícil el planear las actividades del cuidador. Es importante ser flexible en sus técnicas de cuidado y no olvide reconocer el buen trabajo que está realizando.

Dato importante: Nunca se puede predecir lo que se le va a presentar al cuidador y por ello se requiere de mucha flexibilidad.

Costumbres sanas

Su capacidad para ofrecer un buen cuidado depende de que usted mismo mantenga una buena salud. Como se mencionó anteriormente, los cuidadores reportan fatiga, tristeza y menos satisfacción con la vida. Hágase la siguiente pregunta:

¿Qué le sucedería a mi ser querido si yo me enfermara o me tuvieran que hospitalizar?

A continuación se encuentra una lista de hábitos saludables que puede poner en práctica para su propio beneficio. Mantenga esta lista en un lugar donde la pueda ver todos los días.

- Obtenga el descanso necesario
- Mantenga una dieta bien balanceada
- Tome suficiente agua
- Visite al doctor con regularidad
- Controle su peso
- Tome sus medicamentos de la forma prescrita
- Manifieste sus sentimientos
- Participe en actividades que le brinden satisfacción
- Busque tratamiento si se siente deprimido

Recuerde que usted es la persona más importante en la relación de cuidado. Cuide de sí mismo.

Dato importante: Antes de cuidar de alguien más debe cuidar de sí mismo.

Recordatorio: La definición de las palabras en letra *cursiva* se encuentra en el glosario (pág. 83).

Ayuda en el hogar

El hogar es el lugar central de cuidado para una persona con Parkinson, y durante las etapas avanzadas de la enfermedad se pueden coordinar arreglos para servicios complementarios de ayuda a domicilio. Los profesionales del cuidado de la salud pueden ofrecer apoyo al cuidador y al paciente, coordinando apoyo y recursos de la comunidad. En el apéndice B se encuentra una lista de sitios Web que puede ayudar a los cuidadores a identificar o encontrar recursos de la comunidad.

Dato importante: Existe cuidado y apoyo en el hogar; hable con su proveedor de servicios de salud a fin de coordinar los recursos disponibles.

Conclusión

Su vida ha cambiado mucho con la adición de la enfermedad de Parkinson en un miembro de familia. Usted se ha convertido en un cuidador. Es de esperarse, y se considera normal que se sienta afligido por lo que se ha perdido. Existe la posibilidad real de que llegue a experimentar depresión en su función de cuidador. Éste es el momento de cuidar de sí mismo, expresar sus emociones, pedir ayuda y aprender más sobre la enfermedad de Parkinson. Busque un grupo de profesionales de salud que le ayuden a proporcionar el cuidado necesario. Busque el apoyo de sus amistades, familiares, miembros del clero y otros cuidadores. Use la información contenida en este capítulo para mejorar la forma en que usted cuida de su propia mente, cuerpo y espíritu.

Asociación nacional de familiares cuidadores
(National Family Caregivers Association)

10 recomendaciones para los cuidadores

Reimpreso de “10 recomendaciones para los cuidadores” con la autorización de National Family Caregivers Association, Kensington, MD, la única organización de la nación dedicada a todos los cuidadores.

1. Decida **tomar control** de su vida y no permita que la enfermedad o *discapacidad* de su ser querido sea siempre el centro de atención.

2. Recuerde **ser bueno consigo mismo**. Quiera, honre y valórese a sí mismo. El trabajo que usted desempeña como cuidador no es fácil y usted merece dedicarse tiempo para sus propias necesidades.

3. **Manténgase alerta** ante cualquier signo de depresión y no demore en buscar ayuda profesional si lo necesita.

4. Cuando le ofrezcan ayuda, **acéptela** y sugiera cosas específicas que éstas personas puedan hacer.

5. **Busque información** sobre la afección médica de la que padece su ser querido. El estar bien informado le da mayor control sobre la situación.

6. Existe una diferencia entre cuidar a una persona y el querer hacer todo por ella. **Utilice en lo posible la tecnología y las ideas** que promueven la independencia de la persona a quien cuida.

7. **Confíe en sus instintos** ya que por lo general lo conducirán en la dirección correcta.

8. Sufra por sus pérdidas y luego permítase **soñar cosas nuevas**.

9. **Defienda sus derechos** como cuidador y como ciudadano.

10. **Busque apoyo** en otros cuidadores. El saber que no estamos solos nos da una fuerza grandiosa.

Recordatorio: La definición de las palabras en letra *cursiva* se encuentra en el glosario (pág. 83).

Sobre el autor

Lisette Bunting Perry, MScN, RN es Directora Clínica Auxiliar en el Centro Médico de Asuntos de Veteranos de Philadelphia de PADRECC (Parkinson’s Disease Research, Education & Clinical Center). Tiene una Maestría en Ciencias de la Facultad de Enfermería de la Universidad Johns Hopkins. Recibió su grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Maryland. Lisette ha enfocado su carrera de enfermería a las áreas de neurología y psiquiatría, con especialidad en enfermedades neurodegenerativas con cambios de conducta. Ha publicado capítulos y artículos y ha dado conferencias sobre la enfermedad de Parkinson, la calidad de vida, la demencia y las enfermedades neurodegenerativas.

Apéndice A

Glosario

****NOTA:** Los términos del glosario están identificados en letra cursiva la primera vez que aparecen en cada capítulo.

-A-

Ablación por radiofrecuencia (RFA siglas en inglés): método para tratar la apnea obstructiva durante el sueño, en el cual se coloca una sonda en la parte posterior de la lengua y se transmiten ondas de radiofrecuencia para producir un encogimiento del tejido en la región posterior de la lengua

Acetilcolina: un químico en el cerebro (neurotransmisor) que regula los movimientos, la memoria, el aprendizaje y las emociones

Agitación vespertina: un trastorno en el cual las personas ancianas se muestran confusas y desorientadas al final del día

Agonista dopaminérgico: un tipo de medicamento utilizado para tratar la enfermedad de Parkinson; incluye pergolide (Permax ®), ropinirol (Requip ®) y pramipexol (Mirapex ®)

Agotamiento del cuidador: el desgaste emocional y físico que puede resultar como consecuencia de cuidar de una persona que padece una enfermedad crónica y discapacitante

Aislamiento social: eludir las situaciones sociales a causa de los sentimientos de ansiedad, temor o vergüenza al encontrarse en compañía de otras personas

Alteraciones en la percepción visual: otro término para referirse a las ilusiones visuales

Alucinaciones: engaños o trucos que juega la mente y que involucran los cinco sentidos (vista, oído, gusto, tacto y olfato)

Alucinaciones auditivas: un estado en el que se escuchan voces o sonidos que no son reales

Alucinaciones gustativas: un estado en el que se siente el sabor de sustancias que no son reales o no están presentes

Alucinaciones olfativas: condición de oler una sustancia que no es real o no está presente

Alucinaciones táctiles: estado de sentir una sensación que no es real ni está presente

Alucinaciones visuales: condición de ver a una persona u objeto que no es real ni está presente

Ansiedad: sensación de nerviosismo, preocupación y malestar físico

Ansiedad anticipatoria: estado prolongado de ansiedad en anticipación a un evento o una situación que causa temor o preocupación

Ansiedad generalizada: sentimientos de nerviosismo y preocupación excesiva que están presentes la mayoría del tiempo

Apnea: cese de la respiración

Apnea central del sueño (CSA siglas en inglés): trastorno del sueño que consiste en episodios repetidos en los que la respiración se detiene y los niveles de oxígeno en la sangre son bajos mientras se duerme, lo cual se relaciona con el mal funcionamiento del cerebro y del corazón

Apnea obstructiva durante el sueño (OSA siglas en inglés): un trastorno del sueño en el que la respiración se detiene repetidamente durante el sueño y causa una disminución en la saturación de oxígeno en la corriente sanguínea, como resultado de la restricción del flujo del aire en la orofaringe.

Apnea obstructiva no postural durante el sueño: apnea obstructiva durante el sueño que ocurre en cualquier postura al dormir

Apnea obstructiva postural durante el sueño: apnea obstructiva durante el sueño que solamente ocurre en ciertas posiciones, particularmente cuando se duerme boca arriba

Arritmia circadiana: trastorno del sueño en el que el reloj biológico del individuo se ha alterado

Ataque de pánico: un episodio específico de intensa ansiedad y corta duración, con síntomas físicos tales como dificultad respiratoria, dolor en el pecho y molestias estomacales

-B-

Benigno: significa que es leve o no es dañino

Benzodiacepinas: un tipo de medicamentos para tratar la ansiedad

Biológico: relacionado con cambios químicos

Bradicinesia: término para referirse a la lentitud en los movimientos, característica de los pacientes con la enfermedad de Parkinson

Bradifrenia: término para referirse a la lentitud de pensamiento y de procesamiento de información, característica de los pacientes con la enfermedad de Parkinson

-C-

Cataplejia: ataques repentinos de debilidad muscular activados por la risa o por otras emociones

Cognitivo (o cognitivo): relacionado a la memoria, el pensamiento y/o el lenguaje

Congelamiento: incapacidad temporal e involuntaria de movimiento

Cuerpos de Lewy: 'acumulaciones' anormales de proteínas en las células del celebro y que a menudo son una característica de la enfermedad de Parkinson y de la DLB (vea la definición de Demencia con cuerpos de Lewy)

-D-

Demencia: pérdida crónica de la capacidad mental debido a una causa orgánica que típicamente implica cambios progresivos de la memoria, del comportamiento, de la personalidad y de las funciones motoras y que también puede asociarse con síntomas psicológicos, tales como depresión y apatía

Demencia con cuerpos de Lewy: una enfermedad degenerativa progresiva del cerebro que tiene síntomas combinados de la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson y que se caracteriza por fluctuaciones cognitivas, alucinaciones y parkinsonismo

Demencia cortical: impedimento cognitivo significativo causado por cambios patológicos en la corteza o "cubierta" externa del cerebro y que se caracteriza por deficiencias en la memoria, el habla y los movimientos aprendidos (ej: la enfermedad de Alzheimer)

Demencia subcortical: un trastorno cognitivo causado por cambios en las estructuras profundas del cerebro, caracterizado por deficiencias en la memoria, en las habilidades de percepción visual y las funciones ejecutivas del lóbulo frontal

Depresión: un sentimiento de tristeza y/o pérdida de interés o placer, generalmente acompañado de pensamientos negativos

Depresión crónica: típicamente se define como depresión constante que dura más de 2 años

Depresión mayor: estado de depresión que se prolonga durante dos semanas o más y que presenta por lo menos cinco de los síntomas característicos

Depresión menor: una depresión que dura dos o más semanas y presenta por lo menos dos (pero nunca más de cinco) síntomas clásicos

Desinhibición: la falta de control sobre los impulsos y conducta (pérdida de control sobre los impulsos)

Despertar: se refiere al paso del sueño al estado de vigilia

Disartria: un grupo de trastornos del habla, causados por perturbaciones en la fuerza o coordinación de los músculos que producen el habla, debidos a un daño sufrido en el cerebro o los nervios

Incapacidad: la disminución en la capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria

Dispositivo o aparato bucal: método para tratar la apnea obstructiva durante el sueño, en el cual se coloca en la boca un pequeño aparato que actúa halando hacia adelante la mandíbula inferior

Dopamina: un neurotransmisor que regula los movimientos y las emociones

-E-

Emoción: la expresión de un sentimiento que otras personas pueden notar

Enfermedad de Parkinson: un trastorno neurológico progresivo que no tiene una causa o cura conocidas, y está caracterizado por temblor de reposo, rigidez muscular, lentitud en la iniciación de movimientos y dificultad para mantener el equilibrio

Enfermedad mental: un cambio drástico en el bienestar mental y emocional

Esquizofrenia: una enfermedad psiquiátrica caracterizada por alucinaciones e ideas delirantes

Estabilizadores del estado de ánimo: medicamentos que se utilizan comúnmente en neurología y psiquiatría, para tratar de manera particular el trastorno bipolar y problemas de conducta

Estado de ánimo: los sentimientos que una persona le expresa a otros

Estado delirante: un estado de conciencia alterado, con agitación, alucinaciones y confusión

Estimulación cerebral profunda: tratamiento quirúrgico de la enfermedad de Parkinson que consiste en colocar en áreas profundas del cerebro electrodos que causan estimulación

Estudio del sueño: un análisis del sueño o polisomnografía, que mide y registra de manera continua la actividad del cerebro y el cuerpo durante el sueño

Evento apneico: episodio de apnea, es decir, la respiración se detiene

Excesiva somnolencia diurna (EDS siglas en inglés): somnolencia durante el día; tendencia a quedarse dormido o a tener dificultad para permanecer despierto durante las horas del día

-F-

Ferritina: cantidad de hierro acumulada en el cuerpo; si el nivel de ferritina es bajo, esto se asocia con el síndrome de piernas inquietas y movimientos periódicos de las extremidades mientras se duerme

Festinación: marcha con pasos pequeños

Fluctuaciones cognitivas: cambios frecuentes en la habilidad de pensar, el nivel de atención y/o el estado de alerta comúnmente vistos en pacientes con demencia con cuerpos de Lewy (estos cambios pueden prolongarse por minutos o semanas)

Fluctuaciones motoras: una complicación a largo plazo de la terapia con fármacos dopaminérgicos, la cual puede producir síntomas motores de Parkinson fluctuantes durante el día, con molestos períodos de "inactividad motora" (episodios "off" ò episodios de apagamiento)

Fluctuaciones no motoras: una complicación a largo plazo de la terapia con fármacos dopaminérgicos, la cual puede producir fluctuantes síntomas no motores de Parkinson durante el día, con molestos períodos de "inactividad motora" (episodios "off" ò episodios de apagamiento)

Función: la capacidad de llevar a cabo las actividades diarias

Funciones ejecutivas: las funciones cognitivas responsables de la habilidad para resolver problemas, pensar con flexibilidad, organizar, establecer prioridades, manejar el tiempo adecuadamente y toma de decisiones

-G-

Ganglios basales: parte del cerebro medio responsable de controlar los movimientos y que está vinculado con los centros del cerebro que controlan las emociones y los pensamientos

Genético: relacionado con los factores hereditarios o los genes de la familia

-H-

Habilidades de percepción visual: la habilidad para procesar y entender la información visual (ej: la distancia entre objetos)

Higiene inadecuada del sueño: comportamientos que no son saludables para inducir el sueño reparador, tales como mirar el reloj en la habitación, consumir bebidas con cafeína o chocolate, fumar, beber alcohol, etc.

-I-

Ideas delirantes: pensamientos o ideas obsesivas que no tienen base en la realidad

Idiopático: significa que la enfermedad no tiene una causa conocida

Ilusiones visuales: condición en la que un objeto real se percibe equivocadamente como un objeto diferente o alterado

Inhibidores de la acetilcolinesterasa: fármacos que aumentan el nivel de acetilcolina en el cerebro y que se usan comúnmente para el tratamiento de trastornos cognitivos

Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina o SSRI (siglas en inglés): medicamentos que aumentan el nivel de la serotonina en el cerebro y se utilizan con mayor frecuencia para tratar la depresión y la ansiedad

Insomnio psicofisiológico: un trastorno del sueño en el cual una persona tiene dificultad para conciliar el sueño o permanecer dormida, usualmente a consecuencia de su preocupación por problemas pasados o presentes

-L-

Lóbulo frontal: región del cerebro responsable de pensamientos complejos y también relacionada con las emociones

-M-

Medicamentos dopaminérgicos: fármacos que aumentan el nivel de dopamina en el cerebro y que típicamente se utilizan para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson (ej: carbidopa/levodopa y agonistas dopaminérgicos)

Melancolía: tristeza o depresión

Memoria de trabajo: la habilidad de retener nueva información en la memoria, mientras se realiza otra tarea

Movimientos periódicos de las extremidades en el sueño (PLMS siglas en inglés): movimientos bruscos regulares de las piernas durante el sueño

-N-

Narcolepsia: un trastorno del sueño en el cual las personas padecen excesiva somnolencia diurna con ataques súbitos de sueño

Neurológico: término que se utiliza para describir enfermedades o trastornos que afectan el cerebro y el sistema nervioso

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

Neuropsicólogo clínico: un psicólogo con entrenamiento especial en el funcionamiento del cerebro

Neuropsiquiátrico: término utilizado para describir una combinación de asuntos neurológicos y psicológicos

Neurotransmisores: sustancias químicas presentes en todo el cuerpo, que transmiten impulsos nerviosos de una célula a otra

Norepinefrina: una sustancia neurotransmisora que regula la atención, impulsividad, el ritmo del corazón y la habilidad del cuerpo de manejar el estrés

-O-

Orofaringe: parte posterior de la región de la garganta

-P-

Parálisis del sueño: incapacidad de mover las piernas al momento de despertarse o de conciliar el sueño, que puede durar de unos segundos a varios minutos

Paranoia: desconfianza y sospechas extremadas

Parkinsonismo: término general utilizado para describir síntomas similares al Parkinson (a saber: temblor de reposo, lentitud, equilibrio deficiente, problemas para caminar etc.)

Patólogo del habla y el lenguaje: un especialista en trastornos del lenguaje y la comunicación

Polisomnograma durante la noche (PSG): estudio del sueño durante la noche

Presión de flujo de aire positivo continuo (CPAP siglas en inglés): método para tratar la apnea obstructiva durante el sueño, en el que un pequeño aparato presuriza el aire de la habitación y lo dirige a través de un tubo largo y una máscara que se coloca sobre la nariz o dentro de las fosas nasales

Prueba corta para la evaluación del estado mental (MMSE siglas en inglés): una prueba escrita de uso generalizado por los médicos, para evaluar la memoria y habilidades de pensamiento de una persona

Prueba de latencia múltiple del sueño (MSLT siglas en inglés): examen primario del sueño, que mide el grado de somnolencia diurna

Psicológico: relacionado con los pensamientos y sentimientos

Psicosis: término médico general utilizado para describir una pérdida de contacto con la realidad, con alucinaciones e ideas delirantes

Psicoterapia: una forma de tratamiento de la enfermedad mental que explora, a través de discusiones con un terapista entrenado, los sentimientos, ideas y conducta de una persona (ej: consejería, terapia de grupo)

-R-

Realizar múltiples tareas simultáneamente: desempeñar dos o más tareas a la vez o "hacer dos cosas al mismo tiempo"

Retener la introspección: la habilidad de comprender la realidad, a pesar de sufrir actualmente de alucinaciones o ideas delirantes

Ronquido: sonido que se presenta durante el sueño como resultado de una obstrucción al flujo de aire en la orofaringe

-S-

Salud mental: bienestar mental y emocional apropiado que hace posible responder adecuadamente a las situaciones estresantes que se presentan

Serotonina: un neurotransmisor que regula el estado de ánimo, las emociones, el sueño y el apetito

Signo: aquello que alguien nota respecto a un paciente (ej: las observaciones del médico)

Síndrome de fase adelantada del sueño: trastorno del sueño en el que hay tendencia a quedarse dormido temprano en la noche (generalmente antes de las 9 p.m.) y a levantarse temprano en la mañana (generalmente antes de las 6 a.m.)

Síndrome de fase retardada del sueño: trastorno del sueño en el que hay tendencia a quedarse dormido muy tarde en la noche (generalmente después de la medianoche) y a levantarse tarde en la mañana (generalmente después de las 9 a.m.)

Síndrome de piernas inquietas (RLS siglas en inglés): trastorno del sueño que se presenta durante el descanso, principalmente en la noche, en el cual se experimenta un malestar en las piernas que causa un deseo incontrolable de mover las mismas

Síndrome de resistencia de las vías respiratorias superiores (UARS siglas en inglés): trastorno en el cual se presentan episodios repetidos de respiración restringida sin una baja de la concentración de oxígeno en la sangre durante el sueño, causados por la restricción del flujo de aire en la orofaringe

Síntoma: lo que un paciente informa respecto a sí mismo

Síntoma cardinal: un síntoma principal o esencial de una enfermedad o síndrome

Síntomas motores: síntomas de la enfermedad de Parkinson que afectan el movimiento, incluyendo temblor, entumecimiento, problemas de equilibrio, rigidez y lentitud generalizada

Síntomas no motores: síntomas secundarios de la EP, que no están relacionados con cambios del sistema motor (a saber: dolor, entumecimiento, ansiedad, tristeza, inquietud, babeo, sudoración, cambios urinarios, palpitaciones del corazón, mareos)

Sueño no reparador: el sueño que no reconstituye de forma adecuada la mente y el cuerpo, e impide que una persona se sienta descansada al levantarse en la mañana

Sueños vívidos: estado del sueño en el cual los sueños son vívidos, parecen reales y en ocasiones son perturbadores

Sustancia negra: una región de materia gris en el cerebro, donde se deterioran las células productoras de dopamina, causando la enfermedad de Parkinson

-T-

Terapeuta ocupacional: un profesional de rehabilitación que ayuda a las personas a volver a aprender las habilidades y técnicas necesarias para desempeñar actividades de la vida diaria y mejorar en todo lo posible la independencia personal

Terapia conductual: técnicas psicológicas que ayudan a manejar y definir el comportamiento de una persona

Terapia electroconvulsionante (ECT siglas en inglés): tratamiento para la depresión en el que se utiliza la estimulación con choques eléctricos para producir una convulsión en el paciente que está bajo anestesia general

Terapia remedial cognitiva: un tipo de psicoterapia especializada que tiene como finalidad ayudar a los pacientes a aprender estrategias de comportamiento que compensen sus problemas cognitivos

Trastorno de conducta del sueño REM (RBD siglas en inglés): trastorno del sueño en el cual una persona parece representar o actuar sus sueños

Trastorno de déficit de atención (ADD siglas en inglés): una condición biológica que se caracteriza por la falta de atención, hiperactividad y/o impulsividad

Trastorno obsesivo-compulsivo: un trastorno por ansiedad con ideas inusuales y frecuentes sin sentido para el paciente que pueden ser aterradoras, a menudo acompañadas de actos repetitivos que representan un intento por manejar la ansiedad causada por dichas ideas

-U-

Uvulopalatofaringoplastia (UPPP siglas en inglés): método quirúrgico para el tratamiento de la apnea obstructiva durante el sueño, en el cual se extirpa tejido de las amígdalas y también parte de la región posterior del paladar superior de la boca

Apéndice B

Libros y Recursos en Internet

Libros

The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons With Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life por Nancy L. Mace, Peter V. Rabins.

The Anatomy of Hope: How People Prevail in the Face of Illness por Jerome Groopman.

Lucky Man por Michael J. Fox.

Saving Milly por Morton Kondracke.

Recursos en Internet

www.aarp.org
Ésta es la página inicial de la Asociación Americana de Personas Retiradas. Esta asociación es una organización sin fines de lucro para personas de 50 años o mayores, dedicada a mejorar la calidad de vida durante el proceso de envejecimiento. El sitio Web proporciona información sobre los servicios y beneficios que esta asociación brinda.

www.alz.org
Esta es la página principal de la Asociación de Alzheimer, en la que se ofrecen varios recursos para los cuidadores de personas que padecen de cualquier forma de demencia. Dichos recursos le ayudan a seleccionar servicios de cuidado de relevo, le ofrecen información sobre cómo manejar el estrés en su papel de cuidador y le proporcionan contactos de grupos de apoyo.

www.caregiver.org
Este sitio Web es la página principal de Alianza de Familiares Cuidadores, con servicios específicamente en California pero con información general que puede ser de ayuda para todos los cuidadores. Este sitio proporciona hechos y estadísticas sobre el agotamiento del cuidador y confirma la importancia que tiene el cuidarse a sí mismo.

www.lewybodydementia.org
Esta es la página principal de la Asociación de Demencia con Cuerpos de Lewy, en la que se proporciona información sobre este tema, que será de utilidad tanto para los pacientes como para sus cuidadores y familiares. En este portal, esta asociación publica su boletín informativo nacional y otros recursos y enlaces de Internet importantes.

www.eldercare.gov
La Administración de Envejecimiento de los Estados Unidos patrocina este sitio Web, el cual permite encontrar información y servicios de remisión para el estado y las agencias sobre el envejecimiento locales, del lugar donde resida una persona. Estos programas pueden ayudarle a identificar los servicios apropiados en su comunidad.

www.familycareamerica.com
Este sitio Web está bajo la administración de Family Care America y fue fundada con el objetivo de respaldar las corporaciones estadounidenses en dar apoyo a sus empleados que ejercen funciones de cuidadores. El sitio ofrece recursos para encontrar cuidados de enfermería, cuidados de relevo, cuidados en el hogar, equipo médico y abogados especializados en leyes para adultos mayores. Para encontrar los recursos en su área ingrese su código postal.

www.medicare.gov
Esta es la página Web oficial del gobierno para los servicios de Medicare. Aquí puede encontrar respuestas a sus preguntas sobre los diferentes programas, incluyendo Medicare, Medigap y los planes de Medicare Managed Care.

www.michaeljfox.org
La Fundación para Investigaciones sobre el Parkinson, Michael J. Fox, está "dedicada a asegurar el desarrollo de una cura para la enfermedad de Parkinson". Este sitio Web ofrece información general sobre la EP, al igual que información referente a servicios a la comunidad a nivel nacional e iniciativas de investigación.

www.mwpf.org
La fundación de Parkinson Melvin Weinstein es una organización sin ánimo de lucro que recauda fondos para la compra de equipos y materiales necesarios para mantener un entorno seguro y sano para los pacientes de Parkinson. Este sitio Web describe la misión de la organización y sus programas benéficos.

www.thefamilycaregiver.org
Esta es la página principal de la Asociación Nacional de Familiares Cuidadores (NFCA siglas en inglés). El objeto de esta asociación es dar apoyo a los cuidadores y abogar por las necesidades de los mismos. La asociación NFCA fomenta una filosofía de abogar por las necesidades propias y cuidar de sí mismo, la cual está basada en la creencia de que aquellos cuidadores que eligen hacerse cargo de su vida y consideran que su papel de cuidador representa sólo una faceta, se encuentran en una situación de ser personas más felices y sanas.

www.parkinson.org
Esta es la página principal de la Fundación Nacional de Parkinson, Inc. Este sitio ofrece una amplia gama de información para pacientes de Parkinson, sus familias y personal a cargo del cuidado médico. Aquí se encuentran disponibles copias electrónicas de materiales educativos, al igual que información de contacto con centros de excelencia nacionales sobre la EP.

www.parkinsonsaction.org
La Red de Acción de Parkinson (PAN siglas en inglés) es la voz unificada de educación y apoyo de la comunidad de Parkinson, que se esfuerza por disminuir las dificultades de esta enfermedad y encontrar una cura. Este sitio Web ofrece información sobre la misión de la organización PAN, lo mismo que recursos generales sobre el Parkinson.

La administración del sitio está a cargo de la Fundación Nacional de Parkinson e incluye textos escritos por cuidadores de personas con EP.

www.pdcaregiver.org
Este sitio Web analiza los altibajos y vicisitudes de cuidar a un paciente con enfermedad de Parkinson. Los participantes son cuidadores que de manera considerada han plasmado sus experiencias para compartirlas con otros.

www.pdf.org
La Fundación de la Enfermedad de Parkinson ofrece información y educación a la comunidad de Parkinson a través de materiales, conferencias y su participación en trabajo de apoyo.

www.ssa.org
Este es el sitio electrónico oficial de la Administración del Seguro Social. Este portal ofrece información sobre beneficios de retiro y discapacidad, incluyendo los programas de Medicare y Medicaid.

www.wemove.org
WE MOVE (nos movemos) es una organización sin ánimo de lucro, comprometida a educar e informar a profesionales de cuidado de la salud, pacientes y el público en general, respecto a los trastornos del movimiento. Este sitio Web ofrece información específica sobre la enfermedad de Parkinson y otros trastornos relacionados.

www.va.gov/padrecc
Este sitio Web PADRECC a nivel nacional puede proporcionar a los veteranos información sobre el sistema de Asuntos de Veteranos (VA) y su red de centros de excelencia sobre la EP. También ofrece enlaces a otros valiosos sitios Web relativos a la enfermedad de Parkinson y trastornos del movimiento, para pacientes tanto veteranos como quienes no lo son, y sus familias.

Apéndice C

La conexión entre VA y NPF

La conexión entre VA y NPF

El 1 de junio de 1999, la Fundación Nacional de Parkinson (NPF siglas en inglés) suscribió un memorando de acuerdo con el Departamento de Asuntos de Veteranos (VA), para formar la Alianza NPF/VA para curar la enfermedad de Parkinson. Dicho acuerdo de afiliación marca la primera vez que una entidad de voluntariado privada de salud y una dependencia del gobierno federal han unido esfuerzos a este nivel, con el objetivo común de desentrañar los misterios médicos que aún existen sobre esta enfermedad.

Otro objetivo primario de esta afiliación es educar mejor a los médicos, farmaceutas y demás profesionales de la salud que ejercen en el sistema VA, sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson; el logro de este objetivo garantizará que todos los pacientes que son atendidos en este sistema reciban el cuidado más avanzado y novedoso que haya disponible.

La red de conexiones en PADRECC de VA (Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Center)

Además de unir sus esfuerzos con la Fundación Nacional de Parkinson, el Departamento de Asuntos de Veteranos (VA siglas en inglés) ha arraigado aún más su compromiso de apoyo a los veteranos que padecen de la enfermedad de Parkinson al crear la red de conexiones de PADRECC. En el año 2001, se establecieron seis centros de excelencia en las instalaciones de VA en Philadelphia, Richmond, Houston, West Los Angeles, San Francisco y Portland/Seattle. Los centros de PADRECC han sido diseñados con el fin de brindar tratamiento médico a los veteranos que han sido diagnosticados, en el sistema de cuidados de salud de VA, con la EP y los trastornos de movimiento relacionados. Estos centros también se dedican a hacer investigaciones de vanguardia y a impartir enseñanza y servicios a la comunidad a nivel nacional. Los grupos de PADRECC se consideran líderes en el campo de la enfermedad de Parkinson y es para ellos un honor servir a los veteranos de guerra de los Estados Unidos.

Para obtener más información sobre la red de conexiones y recursos de PADRECC, visite la página Web nacional o llame al centro más cercano.

www.va.gov/padrecc

PADRECC en Filadelfia
(215) 823-5934 o
Número gratuito (888) 959-2323

PADRECC en Richmond
(804) 675-5931 o
Número gratuito (800) 784-8381 X5931

PADRECC en Houston
(713) 794-7841

PADRECC en San Francisco
(415) 379-5530

PADRECC de Portland/Seattle
Portland: (503) 721-1091
Seattle: (206) 277-4560

PADRECC en suroeste/oeste de LA
(310) 478-3711 X48001

Agradecimientos

Quisiéramos darles las gracias a las siguientes personas por su cooperación en el desarrollo de este manual:

Sr. Joel Bloom

Sr. Ralph Gagliardi

Sr. y Sra. Henry Hurst

Sr. y Sra. Michael Pileggi

Sr. y Sra. John Schneider

Sra. Francine Sanford

Sra. Phylis Robinson

Sra. Melodee Mercer

Familias y equipos del centro PADRECC en Filadelfia

Este manual fue creado con la participación de Investigación sobre enfermedades mentales en VISN 4 del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos, MIRECC (Education and Clinical Center) y CEDPSGP (Educational Demonstration Projects Small Grant Program).

La Fundación Nacional de Parkinson expresa su agradecimiento al Dr. Carlos Singer, Director Médico de por haber revisado y corregido las publicaciones traducidas. El Dr. Singer ha sido muy generoso con su tiempo y la Fundación Nacional de Parkinson le queda altamente agradecida por su labor.

MIRECC
Mental Illness Research, Education and Clinical Centers

La traducción de esta publicación estuvo a cargo de Lucy Matticoli-Mason, Traductora de español – Arizona State University y María Eugenia Bambarén, Terapeuta Ocupacional – Universidad Nacional de Colombia, Traductora de español – Arizona State University. Revisada por Claudia Martínez, Coordinadora de Servicios en Español – Muhammad Ali Parkinson Center, Phoenix-Arizona, MD – Universidad del Valle, Colombia.

NATIONAL PARKINSON FOUNDATION

Oficina Principal

1501 N.W. 9th Avenue/Bob Hope Road • Miami, Florida 33136-1494

Teléfono: (305) 243-6666 • Gratuito (sólo en EE UU): 1-800-327-4545 Fax: (305) 243-5595

Correo electrónico: Mailbox@parkinson.org

World Wide Web: www.parkinson.org

La Fundación Nacional de Parkinson con agradecimiento reconoce a
Novartis Pharmaceuticals por su generoso apoyo en esta publicación.

NPF - La Enfermedad de Parkinson
Mente, Estado de Ánimo y Memoria

Primera Edición - 10/08 - 5K

Impreso en EE. UU.