

mi *vida*
con...

■■■ LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**





mi *vida* CON■■■

Editorial Just in Time S.L

C/ Montesa 35.

28006 Madrid

e-mail:justintime@e-justintime.net

www.e-justintime.net

Título original

Mi Vida con la Enfermedad de Parkinson

© Copyright, 2005. Editorial Just in Time S.L.

Depósito legal

M-xxx.xxx-xxx

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias o las grabaciones en cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin el permiso escrito del titular del copyright.

"Esta obra se presenta como un servicio a la profesión médica. El contenido de la misma refleja opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de sus autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los del grupo Bristol-Myers Squibb"

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



*Agradecemos a Encarnación Díaz Álvarez
su testimonio como enferma de Parkinson,
al Dr. Eduardo Varela de Seijas,
su colaboración en la asesoría médica
y a Yolanda Virseda la redacción del texto.*

mi *vida*
CON...

Introducción

La enfermedad de Parkinson es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes. Se estima que en nuestro país pueden estar afectados entre 75.000 y 100.000 personas; en el mundo la cifra asciende a más de cuatro millones.

Asociada al envejecimiento, como todas las enfermedades neurodegenerativas supone una importante carga emocional para el enfermo y para las personas que se ocupan de sus cuidados. El Parkinson es una enfermedad que todavía impone demasiado respeto. Los enfermos a veces se sienten aislados frente a un abanico de síntomas que pueden desencadenar mucha inquietud. Es frecuente que se sucedan las dudas, y que en ocasiones los propios afectados no se atrevan a preguntar a sus neurólogos cuestiones que consideran banales. Si a esto sumamos que su enfermedad en estadios avanzados les resta libertad de movimiento para acudir a reuniones con otros enfermos e intercambiar sus preocupaciones, es posible que la sensación de aislamiento se acentúe.

mi *vida* CON ■■■

Este texto tiene como objetivo comunicar a los pacientes y a sus familiares la experiencia de un enfermo de Parkinson contada en primera persona. Su testimonio puede ayudar a otros que se encuentren en situación parecida o que temen llegar a ella. Las personas que han colaborado han querido contar cómo es su vida con la enfermedad, pero sobre todo, pretenden transmitir que el Parkinson no es el final. A pesar de los problemas que ocasiona este trastorno, es posible mantener una calidad de vida aceptable. Los medicamentos y terapias complementarias contribuyen a que el día a día de los afectados se desarrolle con relativa normalidad.

Nuestro objetivo es aclarar esas dudas que, a veces, no nos atrevemos a plantear en la consulta y lograr entender una enfermedad que sigue siendo motivo de estudio para los científicos. Pero lo hacemos en primera persona, de enfermo a enfermo. El testimonio de los afectados es, posiblemente, una buena medicina para los que reciben el diagnóstico de enfermedad de Parkinson.

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



En primera persona

“La vida sin poder moverme todo lo que quiero es igual de hermosa, no merece la pena quejarse ni lamentarse de cómo sería sin esta enfermedad. Por fortuna, puedo hacer muchas cosas, no soy capaz de caminar con soltura y dependo de otras personas para muchas actividades cotidianas, pero tengo a mi lado a mi familia, a mis amigos... ¿por qué estar triste?”

Encarna tiene 77 años. Desde hace cuatro años su movilidad se ha visto muy limitada y sus desplazamientos se alargan gracias a una silla de ruedas que utiliza a regañadientes, sólo cuando ya está muy cansada. Prefiere apoyarse en los brazos que le prestan sus cuidadores. Sólo puede caminar si le ayudan, y durante pocos minutos, los suficientes para hacerle sentir que no está inválida. Según los especialistas que la tratan, Encarna se encuentra en la fase más avanzada de la enfermedad de Parkinson, un diagnóstico al que llegó su neurólogo después de un tiempo estudiando y explorando los síntomas que presentaba.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

■ ■ ■ ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

El Parkinson es una enfermedad del sistema nervioso central provocada porque una zona del cerebro (llamada "sustancia negra") no segrega cantidad suficiente de un neurotransmisor, la dopamina, necesaria para regular adecuadamente los movimientos y el equilibrio. Por tanto, es una enfermedad que afecta al movimiento. A pesar de los muchos estudios que se han hecho al respecto, no se conoce exactamente su causa. Sabemos que afecta por igual a hombres y a mujeres y que en España se calcula que puede haber cerca de 100.000 personas enfermas. A partir de los 65 años, el número de afectados alcanza el 2% ya que su frecuencia aumenta a partir de esta edad.

■ ■ ■ Las etapas de la enfermedad

Normalmente se habla de 5 niveles o estadios progresivos pero eso no quiere decir que todos los pacientes evolucionen hasta los últimos niveles:

Estadio 1: síntomas leves, afectan sólo a una mitad del cuerpo.

Estadio 2: síntomas ya bilaterales, sin trastorno del equilibrio.

Estadio 3: inestabilidad postural, síntomas notables, pero el paciente es físicamente independiente.

Estadio 4: incapacidad grave, aunque el paciente aún puede llegar a andar o estar de pie sin ayuda.

Estadio 5: necesita ayuda para todo. Pasa el tiempo sentado o en la cama.

LOS PRIMEROS SÍNTOMAS

“Recuerdo que antes de los temblores empecé a perder fuerza en los brazos. Me dolía mucho el hombro, los brazos, y no podía coger la olla, o la bandeja con la comida”. Encarna recuerda que pronto le sorprendió una extraña sensación de pesadez en las piernas. “Me costaba arrancar por las mañanas, y levantarme cuando llevaba un rato sentada... era como si mi cuerpo no me obedeciera como antes. Pero lo peor era que cuando me sentaba y estaba tranquila, el brazo comenzaba a moverse, a temblar de una manera incontrolable, como lo había visto en algunos ancianos.. pero claro, yo sólo tenía 63 años”.

Los médicos ya habían diagnosticado una artrosis que le afectaba desde hacía años, pero estas sensaciones eran nuevas. Aparte de las molestias, tenía que asumir una situación personal también novedosa. Pensaba que su familia ya no la necesitaba como antes. Los nietos entraban en la adolescencia y sólo quedaban sin casar dos de los cuatro hijos, pero hacían su vida y apenas paraban en casa. Encarna pensaba que esa tristeza que la envolvía muchas tardes era por culpa de la soledad que se le venía encima.

Y es cierto que hasta ese momento su casa casi siempre estaba llena de gente. Cuatro hijos era mucho trajín, y aunque se casaron pronto, los nietos habían llenado sus huecos sobradamente. Pero desde hacía tiempo Encarna no podía atenderlos como lo había hecho hasta entonces. Pesaban mucho, no podía manejarlos... “¿estaré enferma?”.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

■ ■ ■ El curso de la enfermedad

La enfermedad de Parkinson no evoluciona por igual ni a la misma velocidad en todos los pacientes. Aunque no tiene cura, con la medicación adecuada y las terapias de rehabilitación se pueden paliar los síntomas y mejorar la calidad de vida aunque la enfermedad siga su curso. Los enfermos pueden “vivir bien” durante muchos años.

Uno de los primeros diagnósticos pesó como una losa: “parece una depresión, y esto se soluciona con medicamentos y muchos paseos por los centros comerciales”. La noticia extrañó a su familia. Nunca había sido una mujer depresiva, todo lo contrario, pero era cierto que desde hacía un tiempo le preocupaban demasiadas cosas, especialmente ese temblor en el brazo que no podía dominar.

■ ■ ■ ¿Es frecuente la depresión?

Hasta un 80 por ciento de los enfermos de Parkinson se deprimen en algún momento, incluso la depresión se presenta mucho tiempo antes de que surjan los primeros síntomas motores. Esta situación se produce, en parte, porque la propia enfermedad provoca la disminución de serotonina, una sustancia asociada con la aparición de la depresión, pero también por el miedo a los síntomas que se están padeciendo o por la situación que provoca la enfermedad al disminuir los movimientos. Junto con la medicación antiparkinsoniana, se pueden administrar fármacos específicos y muy eficaces para tratar la depresión.

mi *vida* CON■■■

Eran necesarios más estudios para confirmar la sospecha de su médico. A partir de entonces fue el neurólogo quien se ocupó de continuar con las revisiones. Encarna recuerda que lo visitó muchas veces, que le hacía caminar, le preguntaba sobre lo que sentía, le preguntaba muchas cosas... "Pensé que tenía algo malo, un cáncer o una enfermedad mortal", semanas de pruebas y de consultas la impacientaban aún más. Su marido veía cómo le cambiaba día a día el carácter. Ya no era esa mujer que cocinaba y cosía mientras cantaba romances de la guerra. Cuando salían, quería volver pronto a casa y no le apetecía ver a los amigos de siempre o acudir a las reuniones en la parroquia del barrio. Sabía que cuando se quedara quieta el temblor del brazo le haría temblar aún más por dentro.

En un Hospital de Madrid le diagnosticaron la enfermedad. Después de hacerla caminar, moverse, levantarse, sentarse, hablar... le dijeron que su problema no era mortal (respiró) pero que se trataba de una enfermedad neurológica que poco a poco iría avanzando. No tenía cura, pero existían medicamentos muy eficaces para mejorar los síntomas y, por tanto, la calidad de vida. Pero también era necesario aprender a convivir con la enfermedad de Parkinson. "Al principio no conocía exactamente en qué consistía. Sabía que era algo parecido a lo que tuvo Franco y conocía a ancianos que la padecían desde hacía tiempo, pero no sabía en qué consistía... la verdad es que me consoló pensar que no era mortal y que se podía luchar contra ella".

■■■ Difícil de diagnosticar

No es fácil diagnosticar la enfermedad en sus comienzos. Los síntomas son leves y pueden llevar a confusión. Con frecuencia al inicio de la enfermedad aparecen dolores articulares que se confunden con problemas

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

reumatológicos, cansancio, dificultad al escribir o un cuadro depresivo de larga duración.

Los síntomas principales que orientan a los médicos suelen ser:

- Temblores: lentos y rítmicos que predominan en reposo y disminuyen al hacer un movimiento voluntario.
- Rigidez muscular.
- Lentitud de movimientos (bradicinesia).
- Falta de expresión de la cara.
- Escritura lenta y torpeza con las manos.
- Paso lento, arrastrando los pies. A veces se dan pasos rápidos y cortos (festinación) con dificultad para pararse.
- Episodios de bloqueo (los pies parece que están pegados al suelo).
- Trastornos del equilibrio.

UNA EVOLUCIÓN LENTA

Su marido y sus hijos recibieron el diagnóstico con tranquilidad. Se temían lo peor, y esto, al menos, era tratable. Les dijeron que la enfermedad de Parkinson tenía una evolución lenta, que podría permanecer muchos años realizando sus actividades cotidianas, eso sí, con alguna ayuda.

“Aparentemente -dice su marido- todo era igual. Salíamos, se ocupaba de las cosas de la casa. Recién jubilado hicimos varios viajes, y aun-

que yo notaba que se apoyaba más en mi al caminar, o que se sujetaba el brazo para que no le temblara, la enfermedad estaba dominada”.

Así pasaron muchos años. El médico le recomendó ponerse en manos de un fisioterapeuta para realizar casi a diario ejercicios de fisioterapia. “Cómo me habían explicado que el Parkinson era un enfermedad que afectaba al movimiento, pensé que **para combatirlo, tenía que moverme mucho**”. Y eso hizo. En el hospital de día pasaba muchas mañanas realizando los ejercicios que le enseñaban. Caminaba, bajaba escaleras, se ocupaba de las cosas de la casa, planchaba, cocinaba... Desde entonces, no ha dejado de hacer su gimnasia.

■■■ Ejercicios para moverse

La fisioterapia es importante y beneficiosa para la enfermedad de Parkinson. En fases iniciales puede evitar o enlentecer la aparición de los problemas que limitan la movilidad y la actividad funcional.

Un programa de ejercicios debería incluir estiramientos y actividades para mejorar la flexibilidad y la fuerza. Se debe insistir en los músculos extensores para contrarrestar las posturas flexoras típicas de la enfermedad. Se recomienda realizar una sesión de 20 minutos tres veces por semana. Los pacientes en fases avanzadas se pueden beneficiar de un ejercicio regular y dirigido.

A pesar de que su vida era “normal” y podía llevar a cabo muchas actividades cotidianas, algunas cosas sí cambiaron. “Ya no podía ponerme tacones altos y eso me afectó muchísimo porque desde

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

joven me encantaban. Fue una de la primeras limitaciones que me disgustó de verdad, pero pensé: también hay zapatos con poco tacón muy elegantes, y sustituí los 6 cm de punta por una cómoda plataforma”.

También notó que tenía más saliva y que su cutis se había vuelto mucho más graso. Para solucionar el primer problema le recomendaron comer bocados pequeños y masticar muy bien cada alimento. Respecto a la grasa que le aparecía con frecuencia en la cara, supo que se trataba de algo normal y que cedería gracias a los medicamentos y a determinados tratamientos faciales.

Cada día aprendía algo nuevo sobre los síntomas de la enfermedad. Y se sentía más segura de poder convivir con ella. Así, la depresión fue cediendo y dió paso un nuevo sentimiento que sorprendió a sus familiares: la tenacidad. Tenía Parkinson, pero no se dejaría vencer por él. A partir de ese momento, cada hito en su enfermedad lo recuerda por la edad de sus nietos: “me rompí la pierna cuando nació Ana... comencé a tomar levodopa cuando Miguel cumplió los seis...”

LAS PIERNAS NO RESPONDEN

Una de los síntomas más desagradables de esta enfermedad se produce por la alteración de los reflejos posturales. Al avanzar la enfermedad los pacientes sienten inestabilidad. Tienen dificultad para mantenerse de pie en posición recta, y al caminar, la cabeza y el tronco se mueven desacompañados. Encarna lo

define con precisión: “El cuerpo no responde, intentas dar un paso y la cabeza va adelante, pero las piernas no, es cómo si se pegaran al suelo y, claro, es fácil caerse”.

Tampoco se atrevía a cambiar de dirección sin pararse y recuperar su postura inicial. Tareas sencillas y cotidianas como alcanzar la toalla en el cuarto de baño o entrar y salir de la bañera se convirtieron en situaciones peligrosas por el riesgo de caídas. Cuando comenzaron a aparecer estos bloqueos sintió miedo. Ya no se atrevía a salir sola a la calle y tenía terror al metro y a los autobuses. Pensaba que podría quedarse bloqueada al subir o al bajar y la mera posibilidad de pensar en caerse le preocupaba.

■■■ Los bloqueos

El bloqueo de la marcha (“freezing”) es muy característico en los enfermos de Parkinson. La sensación que se siente es como si las piernas se quedaran pegadas al suelo imposibilitando la marcha. Se resuelven espontáneamente, pero a veces es necesario esperar unos segundos para dar el paso.

Ante uno de estos episodios es útil actuar de la siguiente manera:

- Fijar la vista en un punto lejano, no en el suelo
- Imaginar que debe levantar los pies para superar un objeto imaginario.
- Caminar contando los pasos a ritmo de marcha militar (un-dos, un-dos, un-dos...).
- No permita, si alguien está a su lado y se da cuenta de la situación, que le empuje hacia delante para que camine: podría caerse.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

Ante el aumento del riesgo de caída, decidieron hacer algunos cambios en la casa. Adecuaron la vivienda a las necesidades de un enfermo de Parkinson: barandillas en las paredes del pasillo, duchas geriátricas para que pudiera sentarse cómodamente, y en la cocina, el dormitorio y el cuarto de baño dispusieron los objetos de tal manera que pudiera alcanzarlos fácilmente sin necesidad de girar o moverse demasiado.

Con su marido jubilado, repartieron las tareas (“más vale tarde que nunca, lo que no hizo cuando éramos jóvenes, le tocaba hacerlo ahora”). Iba con ella a la compra, a visitar a los nietos, al médico... incluso a ver escaparates. Cualquiera que fuera su acompañante se convertía en un bastón humano. “Si me agarraba del brazo de alguien, me sentía segura”.

Y así pasaron muchos años. Poco a poco aprendió a vivir con la enfermedad, a considerar que el movimiento era importante, pero no lo esencial. Sólo bastaba adaptarse a sus propias limitaciones y seguir luchando a fuerza de ejercicio.

LA IMPORTANCIA DE LA MEDICACIÓN

Desde que el neurólogo estableció un diagnóstico, Encarna sigue un tratamiento farmacológico específico. Lleva muchos años tomando levodopa, varias pastillas que se toman a lo largo del día.

Durante años, el neurólogo iba cambiando la dosis y el momento de cada toma, ajustando el tratamiento para que resultara lo más

mi *vida* CON■■■

eficaz y confortable posible. “La medicación es una necesidad para mi. Yo siento cuándo necesito mi pastilla, mi cuerpo me lo pide. Si se me olvida tomar alguna, me encuentro fatal, como si me faltara algo”. De hecho, la administración adecuada de cada pastilla ha sido uno de los motivos que más ha preocupado a su marido (el principal cuidador) a sus hijos y las personas que les han ayudado en casa. “Yo sé qué pastillas debo tomar en cada momento, pero a veces me despisto. Si no fuera por mi marido me hubiera equivocado muchísimas veces”.

■■■ Los fármacos más adecuados⁽¹⁾

En la actualidad el fármaco base es la levodopa. En la enfermedad de Parkinson falta una sustancia denominada dopamina, la levodopa penetra en el cerebro convirtiéndose en dopamina, por eso se denomina fármaco sustitutivo.

La levodopa produce una impresionante mejoría de signos y síntomas.

También se utilizan, en ocasiones, anticolinérgicos, agonistas dopaminérgicos y otro tipo de fármacos que ayudan a mejorar el estado general y la calidad de vida del paciente.

LA VIDA COTIDIANA

Encarna está en una fase avanzada de la enfermedad. Su estado de salud es excelente. Ella dice que los enfermos de Parkinson tienen una cara especial, un poco inexpresiva, y para que no se le note,

(1) Guías de práctica clínica en la enfermedad de Parkinson. *Neurología* Nov. 1999; 14 (supl. 5).

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

hace ejercicios diarios frente al espejo: se ríe, se enfada, se asusta, abre la boca... todo consigo misma; de esa manera ejercita todos los músculos de la cara y aprende a dominar su propia expresión. También escribe, y lee, y se esfuerza en coser, aunque ahora tarda mucho más que hace unos años. Pasa muchas horas en una silla de ruedas, pero cree que eso, al contrario de lo que la gente piensa, le da libertad, de otra manera tendría que estar siempre en un sillón. "Yo tenía pánico a la silla de ruedas. No quería ni oír hablar de ello, pero cuando me di cuenta que podía ir de paseo o de compras con mis hijas y que si me cansaba, podía continuar sin tener que irme a casa, no lo dudé. A mí me da más libertad".

¿Cómo es un día en su vida? Por la mañanas dedica más de dos horas a hacer gimnasia: "Mi marido también vive conmigo y mientras yo estoy en la sesión de fisioterapia, él se da un paseo, se queda leyendo o hace algún recado. Aunque vivimos en una residencia, siempre hay cosas que hacer. Después de comer descansamos, y por la tarde me ocupo de hacer las tareas que más me gustan. Cuando no recibo la visita de mis familiares, juego a las cartas con mis amigas, leo, veo la televisión y me ocupo de hacer los "deberes" que nos encarga la terapeuta ocupacional. Esta es una de las mejores cosas que nos aporta la residencia".

Encarna no echa de menos su casa, piensa que ahora está mejor cuidada en el "hotel" como ella lo llama. "Además, hablo con otros residentes, algunos con la misma enfermedad que yo, y nos consuela comprobar que los síntomas que tenemos son parecidos. Yo les llevo ventaja a casi todos, por eso a veces les animo a que no pierdan la esperanza. Y les digo que hagan mucho ejercicio, esta enfermedad se combate con el movimiento".

mi *vida* CON ■■■

A pesar de que poco a poco ha perdido autonomía, aún sigue dando recetas de cocina a sus hijas... “y eso que llevo tiempo sin cocinar” y cuando les visita, siempre hay ropa que doblar, o patatas que pelar o cuentos que contar a los nietos más pequeños”. Y sobre todo, últimamente reza mucho. Su fe se ha convertido en medio de su enfermedad, en el mejor bastón cuando han llegado los momentos bajos. Para ella, la vida es un regalo de Dios, y la enfermedad no tienen por qué ensombrecerlo.

El apoyo psicológico

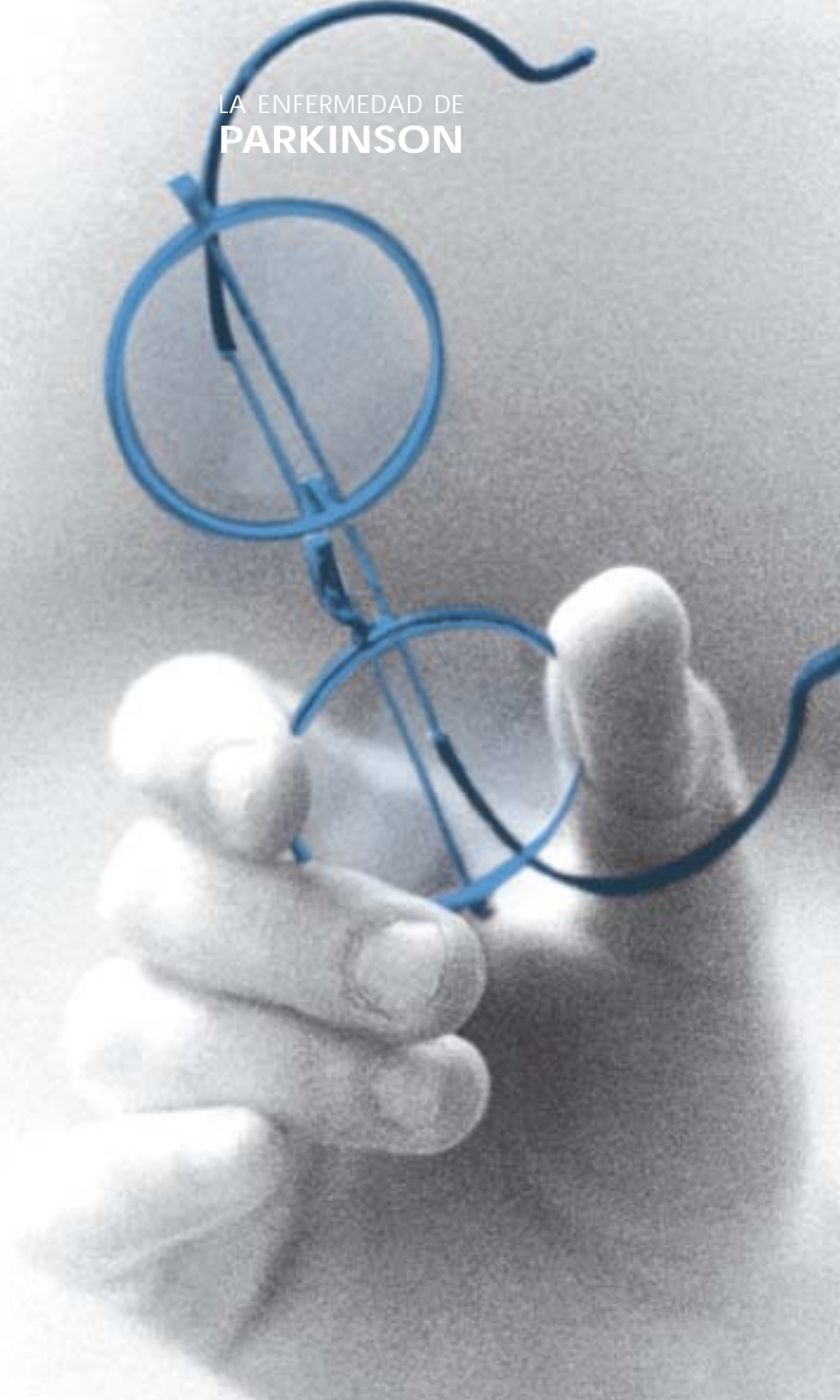


Los pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familias necesitan apoyo de otras personas que están en una situación parecida. Se ha demostrado que la relación con otros enfermos que han tenido experiencias similares puede reducir el estrés. Los pacientes y también las familias o cuidadores pueden tener depresión, ansiedad, miedo ante el futuro, estrés, preocupación. Las necesidades emocionales cambian según progresa la enfermedad. Y aunque los familiares habitualmente tienen menos soporte psicológico, también lo necesitan.

Conviene que los enfermos y familiares se pongan en contacto con las asociaciones de pacientes. Compartir las preocupaciones y experiencias siempre será de gran ayuda.

“¿Triste? No, en absoluto. Tengo a mi marido a mi lado, a mis hijos, a mis nietos, una enfermedad que no me impide ser yo misma aunque pasee en un silla de ruedas. No me quejo, y sinceramente creo que no debo hacerlo, porque mi vida tiene muchas más alegrías que tristezas”.

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



Las dudas más frecuentes

Las preguntas surgen a diario, y con frecuencia los enfermos no son capaces de formularlas al especialista. Estas son las respuestas de los expertos a las cuestiones que con más frecuencia plantean los enfermos o sus familiares.

¿La enfermedad de Parkinson es mortal?

No. Hoy día nadie "se muere de Parkinson". La esperanza de vida de un enfermo es prácticamente igual que la de la media nacional. En cambio, sí deben tener especial cuidado con algunas situaciones que acompañan su enfermedad como el riesgo de caídas (por los trastornos del equilibrio), una mayor predisposición a contraer infecciones respiratorias (debido a las dificultades para ventilar) o de orina (también pueden existir problemas para orinar). Además, para mantenerse bien es imprescindible seguir la medicación que prescriba su neurólogo.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

¿Todos los enfermos terminan en una silla de ruedas?

Se estima que sólo el 15% de los enfermos de Parkinson llega a tener un grado de deterioro motor tan grave que necesite ayuda constante para realizar cualquier actividad y pase la mayor parte del tiempo en una silla o en la cama. Es decir, la mayoría de los enfermos no llegan a esa situación incluso después de muchos años del diagnóstico.

¿El Parkinson puede volverme loco?

Aunque a veces se confunde, el Parkinson no tiene nada que ver con la enfermedad de Alzheimer o demencia. No están alterados los mismos neurotransmisores ni las mismas áreas cerebrales. La enfermedad de Parkinson afecta a las funciones motoras (movimientos), mientras que el Alzheimer afecta a las funciones cognitivas (mentales). No se pierde el juicio ni la memoria, y tampoco modifica la inteligencia ni ocasiona trastornos mentales. Sólo una pequeña minoría de pacientes puede llegar a desarrollar estos síntomas de deterioro mental. Lo que sí ocurre con frecuencia en los enfermos de Parkinson es que notan un enlentecimiento general en la respuesta a los estímulos, algo que no tiene nada que ver con la demencia.

¿Es hereditario?

No en la mayoría de los casos, pero se han identificado algunos genes que se relacionan con algunos tipos de enfermedad de Parkinson familiar. Los expertos creen que existe una predisposición genética que si se asocia con determinados factores ambientales (virus, toxinas, etc), podrían ser los responsables de que apareciera la enfermedad.

¿Por qué cuesta pronunciar bien?

Los trastornos del lenguaje son frecuentes en las fases más avanzadas de la enfermedad. De igual forma que se afectan los movimientos automáticos, también se entorpece la articulación de las palabras. La voz puede ser normal al inicio de la frase, pero luego se diluye, se pierde la entonación y se torna monótona. En algunos casos la articulación de las palabras es muy dificultosa, como si tuviera algo en la boca, y en otros casos se tiende a hablar muy rápidamente. El neurólogo o logopeda pueden recomendar la realización de una serie de ejercicios para mejorar el habla.

¿Se está investigando en nuevos tratamientos?

Actualmente se están realizando diferentes estudios en animales que pueden resultar de gran utilidad en un futuro para el tratamiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson: la terapia celular y la terapia génica. La primera de ellas consiste en intentar restituir las células que el cerebro de un paciente con Parkinson va perdiendo. Por otra parte, la terapia génica consiste en lograr que determinadas células del cerebro sinteticen una proteína concreta que no sintetizan. En este sentido, la investigación con células madre puede suponer un gran avance

¿Por qué se operan algunos enfermos?

Existen determinadas técnicas quirúrgicas que pueden resultar beneficiosas para cierto tipo de pacientes, pero no para todos. (sólo un 20% son candidatos a la cirugía). Sólo su neurólogo y el resto del equipo médico deben seleccionar los candidatos después de un estudio detallado y riguroso del caso.

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



LA VOZ DEL EXPERTO

*“Los enfermos de Parkinson
deben mantener activo el cuerpo
y la mente”*

Dr. Eduardo Varela de Seijas

El Dr. Varela de Seijas es Profesor emérito de Neurología de la Universidad Complutense de Madrid y ha sido durante muchos años Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Clínico San Carlos. En la actualidad, continúa viendo muchos enfermos de Parkinson. Es el neurólogo que desde hace años trata a la protagonista de este testimonio.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

¿Qué situaciones determinan las distintas fases de la enfermedad de Parkinson?

Existen varios aspectos que establecen el paso de una fase a otra. En un primer estadio no hay alteración de la vida normal, el enfermo puede trabajar y realizar las tareas habituales. Únicamente manifiestan su enfermedad porque sienten cierta torpeza, por ejemplo en una mano, torpeza que notan al realizar actividades cotidianas como batir huevos, coser... En otras ocasiones aparece un ligero temblor, el síntoma más conocido y que más alarma, pero que no es necesariamente el más frecuente. Son más comunes la rigidez o la falta de agilidad y movimiento en un brazo o pierna.

Los tres síntomas característicos de la enfermedad de Parkinson son la rigidez, el temblor y la hipocinesia o lentitud de movimientos, pero no suelen ir unidos sino que van apareciendo por separado en el transcurso de la enfermedad. La segunda fase suele establecerse cuando el paciente nota determinadas deficiencias que le impiden seguir haciendo su vida normal.

En las fases más avanzadas la incapacidad es mucho mayor, hay trastornos importantes de la marcha, el paciente es incapaz de caminar durante un tiempo prolongado o tiene periodos en los que se queda muy rígido, incapaz de realizar cualquier movimiento, o con una marcha con pasos cortos (marcha festinante) que apenas le permite avanzar. Puede presentar también dificultades para iniciar la actividad motora o para frenarla.

¿Cuánto dura cada etapa?

El tiempo evolutivo es muy variable y depende de cada enfermo. Hay veces que desde el inicio de la enfermedad hasta que ésta se hace más invalidante pueden pasar 10 o 15 años. Pero otras veces, en pocos años, se puede llegar a una situación de mayor incapacidad.

¿Por qué es difícil diagnosticar esta enfermedad?

La dificultad mayor consiste en distinguir dos tipos de temblor: el puramente parkinsoniano con el llamado esencial, muy frecuente en las personas que ya han superado los 60 o 70 años.

Por otra parte, el Parkinson produce una rigidez muscular que suele confundirse por el médico no especialista con artrosis y, de hecho, muchas veces se trata por traumatólogos o fisioterapeutas.

Otra de las razones que también dificulta el diagnóstico es que no existe un marcador analítico o instrumental. Es una enfermedad que se diagnostica gracias a la experiencia y al conocimiento que tenga el médico. No existe una prueba que nos lo indique, aunque se realizan varias para descartar otras posibilidades, pero el diagnóstico positivo es exclusivamente clínico.

La única prueba complementaria con valor diagnóstico positivo es la tomografía por emisión de positrones, que permite ver cómo se encuentran los receptores

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

dopaminérgicos, pero no se suele realizar porque se puede llegar a las mismas conclusiones con un buen estudio clínico. La experiencia del neurólogo es la que permite llegar a este diagnóstico.

¿Cómo reciben los pacientes el diagnóstico?

La enfermedad de Parkinson tiene mala fama, tanta que el enfermo teme el diagnóstico y eso exige un especial tacto para comunicarlo. Lo cierto es que se trata de una enfermedad crónica, pero tratable, y así debemos hacérselo entender al enfermo.

¿Qué preocupa más a los pacientes?

Sobre todo su pronóstico, y el pronóstico ha cambiado gracias a que disponemos de una medicación muy potente para tratar los síntomas. El futuro también es esperanzador y se dirige a la posibilidad de trasplantar células que permitan suplir la incapacidad de estos enfermos para producir levodopa, cuyo déficit es la causa de la enfermedad. Cuando se consiga, es posible que el Parkinson se cure. Los resultados se esperan a medio plazo, pero en la actualidad los avances son muy rápidos y tal vez encontremos la solución en unos años.

¿Qué opina de las técnicas quirúrgicas?

Son muy interesantes en algunos casos. El paciente que se puede beneficiar de este tratamiento es un enfermo en una fase intermedia o avanzada de la enfermedad que empieza a tener problemas ya con el tratamiento

farmacológico. Durante los primeros años el efecto de los medicamentos es espectacular, pero a medida que pasa el tiempo el beneficio se va estrechando.

¿Los enfermos de Parkinson son más propensos a padecer demencias?

En las fases más avanzadas de la enfermedad puede aparecer un tipo de demencia. Pero lo que se observa en la mayoría de los enfermos son trastornos en el tiempo de reacción tanto a nivel cognitivo como motor. La enfermedad provoca lentitud en la respuesta a todo tipo de estímulo.

¿Qué tipo de ejercicios son recomendables?

Según la fase en que se encuentre son recomendables determinados ejercicios de rehabilitación. En la primera fase se recomiendan todos aquellos que faciliten los movimientos coordinados. Yo les recomiendo a mis pacientes que bailen, pues el baile exige un movimiento muscular dirigido por el ritmo. En fases más avanzadas está indicada una gimnasia específica, que puede hacerse sin aparatos tanto en su domicilio como en centros especiales. Los enfermos deben mantener activo el cuerpo y la mente.

¿Se puede convivir con la enfermedad de Parkinson?

Sí, estoy convencido de que los esfuerzos de todos los profesionales deben dirigirse en ese sentido, el enfermo debe sentirse querido y útil.

mi *vida* con

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



www.fedesparkinson.org

SINE0305VID1



Bristol-Myers Squibb