

Preguntas frecuentes

Una guía sobre la enfermedad de Parkinson





Todas las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson (EP) —quienes viven con la enfermedad de Parkinson, sus familiares, sus amigos y los profesionales de atención médica que los atienden— buscan respuestas a preguntas acerca de la enfermedad, sus síntomas y tratamientos. Este folleto es una compilación de las preguntas más frecuentes que recibe la Parkinson's Foundation a través de su Línea de Ayuda Gratis. Algunas de estas preguntas tienen respuestas simples, mientras que otras tienen respuestas complejas que aún estamos desarrollando.

Aunque cada pregunta se responde extensamente, es importante destacar que la enfermedad de Parkinson realmente es una enfermedad individualizada. La experiencia de cada persona con enfermedad de Parkinson, incluidos los síntomas y la velocidad con la que progresa, es distinta. No todas las personas que viven con la enfermedad de Parkinson tendrán todos los síntomas y efectos secundarios que se discuten en este folleto. En cambio, cada persona puede descubrir que ciertos síntomas le resultan más problemáticos y puede tener esos síntomas en diferentes momentos de la enfermedad.

Si tiene otras preguntas que desea discutir, llame a nuestra Línea de Ayuda Gratis al 800-4PD-INFO o envíenos un correo electrónico a Helpline@Parkinson.org.

Índice

Comprender la enfermedad de Parkinson 5

Descripción general 5

¿Qué sucede en la enfermedad de Parkinson? 8

Síntomas y complicaciones motoras 11

Síntomas no motores 18

Vivir con la enfermedad de Parkinson 39

Cómo buscar apoyo 39

Conservar la independencia 40

La familia y la enfermedad de Parkinson 42

Tratamiento de la enfermedad de Parkinson 27

- Cómo encontrar un médico 27
- Medicamentos y tratamientos quirúrgicos 28
- Terapias complementarias y alternativas 35
- Ejercicio y alimentación 37

Investigación sobre la enfermedad de Parkinson: el futuro 44

- Descubrimiento y desarrollo de fármacos 44
- Formar parte de la investigación 46
- Búsqueda de una cura 48

CAPÍTULO UNO

Comprender la enfermedad de Parkinson

DESCRIPCIÓN GENERAL

¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson (EP) es un desorden del movimiento crónico y progresivo que implica el funcionamiento defectuoso y la muerte de células nerviosas vitales en el cerebro, llamadas neuronas. Algunas de estas neuronas que mueren son productoras de dopamina, una sustancia química que envía mensajes a la parte del cerebro que controla el movimiento y la coordinación. A medida que la EP progresa, la cantidad de dopamina que se produce en el cerebro disminuye, dejando a la persona incapaz de controlar el movimiento con normalidad.

La enfermedad de Parkinson fue descrita originalmente en 1817 por James Parkinson en su *Ensayo sobre la parálisis temblorosa*. No se considera una enfermedad mortal y su progresión se manifiesta de manera distinta en cada persona.

Los signos motores primarios de la enfermedad de Parkinson incluyen temblor, lentitud, rigidez e inestabilidad postural. La mayoría de las personas con enfermedad de Parkinson también tienen síntomas no motores que pueden preceder a los síntomas motores —y al diagnóstico de EP— por años. Los síntomas tempranos más reconocibles incluyen la pérdida del sentido del olfato, estreñimiento, desórdenes del humor y el sueño e hipotensión ortostática neurogénica (presión arterial baja al ponerse de pie).

Obtenga más información sobre los síntomas en la página 11.

¿Cuántas personas viven actualmente con la enfermedad de Parkinson?

En todo el mundo, más de 10 millones de personas viven con la enfermedad de Parkinson. En los Estados Unidos (EE. UU.), un millón de personas viven con la enfermedad de Parkinson; esto es más que la cantidad combinada de personas que viven con esclerosis múltiple, distrofia muscular y esclerosis lateral amiotrófica. Aproximadamente 60,000 estadounidenses reciben un diagnóstico de EP cada año. Este número no refleja los miles de casos que no se llegan a detectar.

¿Cuál es la edad promedio a la que se recibe el diagnóstico de EP?

La edad promedio a la que una persona recibe el diagnóstico es de 60 años. La incidencia de la EP aumenta con la edad, pero se estima que un cuatro por ciento de las personas con EP reciben el diagnóstico antes de los 50 años de edad. Esto se conoce como EP de inicio temprano. A pesar de que los síntomas son similares, las personas con EP de inicio temprano a menudo enfrentan diferentes inquietudes financieras, familiares y laborales.

¿Se puede curar la enfermedad de Parkinson?

La respuesta es no, no por ahora. Sin embargo, muchos síntomas de la enfermedad de Parkinson se pueden tratar, y los investigadores están realizando avances para comprender la enfermedad, sus causas y cuál es la mejor manera de tratarla.

¿Qué es la enfermedad de Parkinson en comparación con el parkinsonismo?

Dado que no hay pruebas de diagnóstico definitivas para la enfermedad de Parkinson, el diagnóstico algunas veces puede ser incierto. "Parkinsonismo" es un término descriptivo genérico que hace referencia a la categoría completa de enfermedades neurológicas que causan lentitud del movimiento. Esta categoría incluye la forma clásica de la enfermedad de Parkinson, muchas variantes atípicas, en ocasiones llamadas "síndromes adicionales de la enfermedad de Parkinson", y todos los demás trastornos cerebrales que se asemejen a la enfermedad de Parkinson, tales como hidrocefalia normotensiva, parkinsonismo vascular o parkinsonismo inducido por fármacos. En todos los casos de parkinsonismo, existe una alteración en los sistemas de dopamina de los ganglios basales, una parte del cerebro que controla el movimiento. Esta deficiencia de dopamina provoca la combinación característica de temblor, lentitud, rigidez e inestabilidad postural.

La enfermedad de Parkinson clásica (idiopática) es la forma más común y más tratable de parkinsonismo. Para una importante minoría, cerca del 15 % de todas las personas con parkinsonismo, es posible que esté presente una de las variantes atípicas. Estas condiciones son más graves y menos tratables que la EP clásica, e incluyen atrofia del sistema múltiple (ASM), parálisis supranuclear progresiva (PSP), degeneración corticobasal (DCB) y demencia con cuerpos de Lewy.

¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Parkinson?

A menudo, el primero en realizar el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es un especialista en medicina interna o un médico de familia. Muchas personas buscan una segunda opinión de un neurólogo con experiencia y capacitación específica en la evaluación y el tratamiento de la EP, denominado un especialista en desórdenes del movimiento.

Para diagnosticar la enfermedad de Parkinson, el médico analiza detenidamente los antecedentes neurológicos y realiza un examen. Si bien no hay pruebas de diagnóstico estándar para la enfermedad de Parkinson, DaTscan, una tecnología de diagnóstico por imágenes, puede proporcionar información beneficiosa para ayudar al médico a confirmar un diagnóstico de EP en las etapas iniciales de la enfermedad. El principal rol de cualquier prueba adicional es descartar otras enfermedades que imitan la enfermedad de Parkinson, tales como un accidente cerebrovascular o una hidrocefalia.

Puede ser difícil confirmar los casos muy leves de EP, incluso para un neurólogo con experiencia. Esto se debe, en parte, a que hay muchas condiciones neurológicas que imitan el aspecto de la enfermedad de Parkinson.

La Parkinson's Foundation recomienda que una persona con síntomas similares a los de la EP considere la posibilidad de asistir a una cita con un especialista en desórdenes del movimiento.

Obtenga más información sobre cómo encontrar a un especialista en la enfermedad de Parkinson en la página 28.

¿Cuáles son las etapas de la enfermedad de Parkinson?

Las etapas de la enfermedad de Parkinson se corresponden tanto con la severidad de los síntomas de movimiento, como con la medida en que la enfermedad afecta las actividades diarias de una persona. En todas las etapas de la enfermedad de Parkinson, hay terapias efectivas disponibles para aliviar los síntomas y permitir a las personas con la EP vivir bien.

Con la enfermedad de Parkinson leve, los síntomas de movimiento, a menudo temblor, se presentan en un solo lado y pueden generar incomodidad, pero no afectan las actividades diarias. Es posible que los amigos de la persona noten sus cambios en la postura, capacidad de caminar o expresión facial. La actividad física regular mejora y conserva la movilidad, la flexibilidad, el rango de movimiento y el equilibrio, y también reduce la depresión y el estreñimiento.

Con la enfermedad de Parkinson moderada, los síntomas de movimiento se presentan en ambos lados del cuerpo. El cuerpo se mueve más lentamente y pueden desarrollarse problemas con el equilibrio y la coordinación. Pueden producirse episodios de "bloqueo motor" (cuando los pies parecen pegados al piso). Los medicamentos para la enfermedad de Parkinson pueden "disminuir su efecto" entre dosis y pueden causar efectos secundarios, incluidas discinesias (movimientos involuntarios). El ejercicio regular, tal vez combinado con fisioterapia, continúa siendo importante para la buena movilidad y el equilibrio, y la terapia ocupacional puede brindar estrategias para conservar la independencia.

Con la enfermedad de Parkinson avanzada, una persona puede tener grandes dificultades para caminar; es posible que se encuentre en una silla de ruedas o en la cama la mayor parte del día. La persona no puede vivir sola y necesitará asistencia para todas las actividades diarias. Los problemas cognitivos pueden ser prominentes, incluidas las alucinaciones y delirios. Equilibrar los beneficios de los medicamentos con sus efectos secundarios se convierte en un desafío mayor.

¿Con qué velocidad progresa la enfermedad de Parkinson?

Cada persona con enfermedad de Parkinson experimenta la enfermedad de manera diferente. Algunas personas sienten temblores como su problema primario, mientras otras pueden sufrir caídas frecuentes, rigidez muscular o lentitud de movimientos. En algunas personas con Parkinson, el curso de la enfermedad es muy estable, con poca progresión durante varios años, mientras que otras desarrollan discapacidad en etapas más tempranas de la enfermedad. Los médicos no pueden predecir con precisión el curso que tomará la enfermedad de Parkinson para una persona y, en cambio, deben focalizarse en reducir los síntomas de la persona para evitar complicaciones y mejorar su calidad de vida.

Existen escalas de valoración que un médico puede utilizar para comprender la progresión de la EP. Las escalas de valoración utilizadas más comúnmente están centradas en los síntomas motores, pero hay nuevas escalas que incluyen información sobre los síntomas no motores (tales como problemas con el sentido del olfato).

¿QUÉ SUCEDE EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

¿Qué les sucede a las células cerebrales en la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson se presenta cuando un grupo de células en el área del cerebro llamada sustancia negra comienzan a funcionar mal y mueren. Estas células producen una sustancia química llamada dopamina. La dopamina es un neurotransmisor, o mensajero químico, que envía información a las partes del cerebro que controlan el movimiento y la coordinación.

Cuando una persona tiene enfermedad de Parkinson, las células productoras de dopamina comienzan a degenerarse y la cantidad de dopamina que se produce en el cerebro disminuye. Los mensajes del cerebro que le indican al cuerpo en qué medida y cuándo moverse se envían de manera anormal y dejan a la persona incapaz de iniciar o controlar los movimientos de manera normal. Para la mayoría de las personas, este proceso produce los síntomas motores característicos de la enfermedad de Parkinson: temblor, lentitud, rigidez e inestabilidad postural.

Los científicos también están explorando la idea de que la pérdida de células en otras áreas del cerebro y el cuerpo contribuye a la enfermedad de Parkinson. Por ejemplo, los investigadores han descubierto que el signo característico de la enfermedad de Parkinson (cúmulos de una proteína llamada alfa-sinucleína, que también se llaman cuerpos de Lewy) se encuentra no solo en el cerebro medio, sino también en el tronco cerebral y el bulbo olfativo. Estas áreas del cerebro se

corresponden con las funciones no motoras, tales como el sentido del olfato y la regulación del sueño. La presencia de cuerpos de Lewy en estas áreas podría explicar los síntomas no motores que experimentan algunas personas con EP antes de que aparezca cualquier síntoma motor de la enfermedad. Los intestinos también tienen células de dopamina que se degeneran con la enfermedad de Parkinson, y esto puede ser importante en los síntomas gastrointestinales que forman parte de la enfermedad.

¿Qué causa la enfermedad de Parkinson?

A la fecha, a pesar de décadas de estudio intensivo, las causas de la enfermedad de Parkinson siguen sin conocerse. Muchos expertos consideran que la enfermedad es causada por una combinación de factores genéticos y ambientales, que pueden variar de persona a persona.

Los científicos han identificado la edad como un factor de riesgo importante; existe un riesgo del dos al cuatro por ciento de desarrollar la EP entre las personas mayores de 60 años, en comparación con un uno a un dos por ciento en la población general.

FACTORES GENÉTICOS

La gran mayoría de los casos de enfermedad Parkinson no se heredan de manera directa. Cerca del 15 % al 25 % de las personas con Parkinson informan tener un familiar con la enfermedad. En estudios poblacionales extensos, los investigadores han descubierto que las personas con un padre o hermano afectado tienen cerca del doble de riesgo de desarrollar EP en comparación con las personas sin un familiar afectado. Sin embargo, incluso con un antecedente familiar positivo, el riesgo de desarrollar la EP es inferior al 10 %.

Los investigadores han descubierto varias mutaciones genéticas que pueden causar la enfermedad de manera directa, pero esto afecta solamente a una pequeña cantidad de familias. Algunas de esas mutaciones implican genes que participan en las funciones celulares de la dopamina. La enfermedad de Parkinson se ha desarrollado a edad temprana en personas con mutaciones en los genes parkina, PINK1, LRRK2, DJ-1 y glucocerebrosidasa, entre otros. Sin embargo, actualmente no se recomiendan análisis genéticos como parte de la evaluación de una persona con EP.

Dado que las formas genéticas de una enfermedad se pueden estudiar detalladamente en el laboratorio, y como entender las formas genéticas raras del Parkinson puede ayudarnos a entender las formas más frecuentes de la enfermedad, la genética es actualmente un área de intensa investigación.

Para obtener más información:

Escuche nuestro podcast "Substantial Matters" n.º 7 (disponible en inglés): *Genetics as a Guide to Neuroprotection in Parkinson's Disease* (La genética como una guía para la neuroprotección en la enfermedad de Parkinson) en Parkinson.org/Podcast.

Vea el video educativo de Dr. Ignacio Mata, titulado "Genética en la enfermedad de Parkinson" en Parkinson.org/Conferencia

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

FACTORES AMBIENTALES

Algunos científicos han sugerido que la enfermedad de Parkinson puede ser el resultado de la exposición a una toxina ambiental o de una lesión. La investigación epidemiológica ha identificado varios factores que pueden estar vinculados con la enfermedad de Parkinson, incluida la vida en zonas rurales, el agua de pozo, el manganeso y los pesticidas.

Algunos estudios han demostrado que la exposición ocupacional prolongada a ciertas sustancias químicas está asociada con un riesgo elevado de la EP. Esto incluye insecticidas con permetrina y beta hexaclorociclohexano (beta-HCH), los herbicidas paraquat y ácido 2,4-dicloropenoxiacético y el fungicida maneb. En 2009, el Departamento de Asuntos de Veteranos agregó la enfermedad de Parkinson a una lista de enfermedades posiblemente asociadas a la exposición al Agente Naranja. Un agente de neurotoxina sintética llamado MPTP también puede causar parkinsonismo inmediato y permanente. El compuesto fue descubierto en la década de 1980 en personas que se autoinyectaban una forma sintética de heroína contaminada con MPTP. Los casos de Parkinson inducido por MPTP en la población general son extremadamente raros.

Se señala que la simple exposición a una toxina ambiental nunca es suficiente para causar la enfermedad de Parkinson. La mayoría de las personas expuestas a una toxina no desarrollan la enfermedad. De hecho, no existe evidencia concluyente de que algún factor ambiental, por sí solo, se pueda considerar una causa de la enfermedad. Sin embargo, los factores ambientales han sido útiles para estudiar modelos de laboratorio de la enfermedad de Parkinson. Los científicos continúan persiguiendo estas pistas para entender por qué se presenta la enfermedad de Parkinson.

¿Puede una mala caída, un accidente o un choque causar la enfermedad de Parkinson?

Muchas personas con enfermedad de Parkinson informan que sus síntomas comenzaron a hacerse evidentes tras un choque severo, tal como una lesión en la cabeza, una afección médica, una intervención quirúrgica o un estrés emocional intenso. Debido a que la enfermedad de Parkinson es una degeneración lenta de las células del cerebro que se desarrolla a lo largo de varios años antes de que los síntomas aparezcan, parece poco probable que un evento individual cause la enfermedad. No hay evidencia convincente de que una lesión leve en la cabeza pueda causar la enfermedad de Parkinson. Las lesiones cerebrales traumáticas —lesiones que provocan amnesia o pérdida del conocimiento— se han asociado con un mayor riesgo de desarrollar EP años después de sufrida la lesión. El síndrome de parkinsonismo y la demencia que se manifiestan en algunos boxeadores son el resultado de miles de golpes en la cabeza a lo largo de muchos años.

Para una persona que asocia la aparición de la enfermedad de Parkinson con una caída, una lesión en la cabeza o un factor estresante extremo, la posible explicación es que esa persona ya tuviese enfermedad de Parkinson leve y no reconocida, que se hizo más evidente en respuesta al factor estresante.

SÍNTOMAS Y COMPLICACIONES MOTORAS

¿Qué es la enfermedad de Parkinson inducida por fármacos?

¿Es permanente o reversible?

El parkinsonismo inducido por fármacos es una condición que imita la enfermedad de Parkinson. Es causado por fármacos que bloquean los efectos de la dopamina en el cerebro. Una persona con la enfermedad de Parkinson inducida por fármacos tendrá síntomas (temblor en reposo, rigidez, lentitud de movimiento, problemas de equilibrio, entre otros) que podrían ser imposibles de distinguir de la enfermedad de Parkinson clásica.

Los fármacos que causan parkinsonismo incluyen los tranquilizantes neurolépticos, utilizados a veces para controlar las alucinaciones o la agitación, o para inducir el sueño. Ejemplos de esta clase de fármacos incluyen clorpromazina (Thorazine®), haloperidol (Haldol®), flufenazina (Prolixin®), pimozida (Orap®), risperidona (Risperdal®), aripiprazol (Abilify®) y olanzapina (ZYPREXA®). Los fármacos para tratar las náuseas, tales como la metoclopramida (Reglan®) y la proclorperazina (Compazine®), también pueden bloquear la dopamina en el cerebro y causar parkinsonismo. La tetrabenazina (Xenazine®), un fármaco utilizado para tratar ciertos desórdenes del movimiento, puede agotar la dopamina del cerebro y causar parkinsonismo. Ciertos medicamentos cardíacos, incluidos la amiodarona (Cordarone®) y los bloqueadores de los canales de calcio, pueden inducir el parkinsonismo.

Cuando se interrumpe la administración de estos fármacos, el sistema de dopamina regresa a su funcionamiento normal y, usualmente, todas las características del parkinsonismo se revierten. Si una persona que ya tiene enfermedad de Parkinson toma uno de los fármacos mencionados anteriormente, los síntomas de la EP pueden empeorar.

Debido a que muy muchos fármacos producen un impacto en el sistema de dopamina, es importante mencionar todos los medicamentos utilizados (incluidos los fármacos de venta libre y las vitaminas) cuando visite al neurólogo.

¿Cuáles son los signos motores de la enfermedad de Parkinson?

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson no proviene de una prueba, sino que requiere un análisis detenido de los antecedentes médicos y un examen físico para detectar signos fundamentales de la enfermedad, que incluyen los siguientes:

TEMBLOR EN REPOSO

En las etapas iniciales de la enfermedad, cerca del 70 % de las personas tienen un leve temblor en la mano o el pie de un solo lado del cuerpo o, no tan comúnmente, en la mandíbula o el rostro. Un ejemplo de aparición inicial es el temblor en un dedo. El temblor consiste en un movimiento de sacudida u oscilación y generalmente aparece cuando los músculos de la persona están relajados o en reposo; de allí nace el término "temblor en reposo". La parte del cuerpo afectada

12 PREGUNTAS FRECUENTES

tiembla cuando no está realizando ninguna acción. Por lo general, los dedos o la mano temblarán cuando estén apoyados sobre la falda, o cuando el brazo esté colgando a un lado, es decir, cuando la extremidad está en reposo. El temblor usualmente cesa cuando la persona comienza a realizar una acción. Algunas personas con EP han notado que pueden detener el temblor de una mano si mantienen esa mano en movimiento o en posición de sujeción flexionada. El temblor de la EP se puede exacerbar con el estrés o la excitación, a veces llamando la atención de forma indeseada. A menudo, el temblor se propaga al otro lado del cuerpo a medida que la enfermedad progresa, pero usualmente se nota en mayor medida en el lado inicialmente afectado. Si bien el temblor es el signo externo más notorio de la enfermedad, no todas las personas con EP lo desarrollarán.

BRADICINESIA

Bradicinesia significa "lentitud de movimiento". La bradicinesia, una característica definitoria de la enfermedad de Parkinson, también describe una reducción generalizada del movimiento espontáneo, que puede transmitir una impresión de quietud anormal y una disminución en la expresividad facial.

La bradicinesia causa dificultades para realizar movimientos repetitivos, tales como el golpeteo con los dedos. Debido a la bradicinesia, una persona con enfermedad de Parkinson puede tener dificultades para realizar acciones cotidianas, tales como prender los botones de una camisa, cortar la comida o cepillarse los dientes. Es posible que las personas que tienen bradicinesia caminen con pasos cortos y arrastrando los pies. La reducción en el movimiento y el rango limitado de movimiento causados por la bradicinesia pueden afectar el habla de una persona, que puede adoptar un tono más bajo y menos distintivo a medida que la enfermedad de Parkinson progresa.

RIGIDEZ

La rigidez causa endurecimiento e inflexibilidad de las extremidades, el cuello y el tronco. Los músculos normalmente se estiran con el movimiento y luego se relajan cuando están en reposo. Debido a la rigidez causada por la enfermedad de Parkinson, el tono muscular de una extremidad afectada siempre está rígido y no se relaja, lo que a veces contribuye a la disminución del rango de movimiento.

Lo más común es que las personas con EP experimenten rigidez en el cuello, los hombros y las piernas. Una persona con rigidez y bradicinesia tiende a no balancear los brazos al caminar. La rigidez puede ser molesta e inclusive dolorosa.

INESTABILIDAD POSTURAL

Uno de los signos más importantes de la enfermedad de Parkinson es la inestabilidad postural, una tendencia a estar inestable al ponerse de pie. Una persona con inestabilidad postural ha perdido algunos de los reflejos necesarios para mantenerse en posición erguida y puede caerse hacia atrás con apenas un leve empujón. Algunas personas desarrollan una tendencia peligrosa a balancearse hacia atrás al levantarse de una silla, ponerse de pie o girar. Este problema se

llama retropulsión y puede provocar una caída hacia atrás. Las personas con problemas de equilibrio pueden encontrar una dificultad particular para girar, dar vueltas o realizar movimientos rápidos.

Los médicos evalúan la estabilidad postural usando la "prueba de tracción". Durante esta prueba, el neurólogo da un tirón con fuerza moderada hacia atrás a la persona que está de pie y observa cómo se repone del tirón. La respuesta normal es un paso rápido hacia atrás para evitar una caída; sin embargo, muchas personas con la enfermedad de Parkinson no pueden reponerse y se caerían hacia atrás si el neurólogo no estuviera justo allí para agarrarlas.

SÍNTOMAS MOTORES SECUNDARIOS

Además de los signos cardinales de la enfermedad de Parkinson, hay muchos otros síntomas motores asociados con la enfermedad, entre ellos los siguientes:

- El bloqueo de la marcha es un signo importante de la EP que no se explica por la rigidez o la bradicinesia. Las personas que experimentan este bloqueo normalmente dudarán antes de avanzar. Sienten como si sus pies estuvieran pegados al piso. A menudo, el bloqueo es temporal, y una persona puede caminar a marcha normal luego de dar el primer paso. El bloqueo se puede presentar en situaciones muy específicas, tales como al comenzar a caminar, al girar sobre su propio eje, al cruzar un umbral o una puerta y al acercarse a una silla. Por motivos que se desconocen, el bloqueo rara vez ocurre en escaleras. Varios tipos de señales, tales como un primer paso exagerado, pueden ayudar a superar el bloqueo. Algunas personas sufren de bloqueo severo, en el que simplemente no pueden dar un paso. El bloqueo motor es un problema potencialmente grave en la enfermedad de Parkinson, ya que puede aumentar el riesgo de que la persona se caiga hacia adelante.
- Micrografía es el nombre que se le da al encogimiento de la letra manuscrita que progresa cuanto más escribe una persona con Parkinson. Esto ocurre como resultado de la bradicinesia, que causa dificultad con las acciones repetitivas.
- El babeo y el exceso de saliva son el resultado de una reducción en los movimientos para tragar.
- La expresión similar a una máscara que se encuentra en la EP; quiere decir que el rostro de una persona puede tener una apariencia menos expresiva que lo habitual, lo que puede ser consecuencia de una disminución de los movimientos faciales inconscientes.
- La postura flexionada de la EP puede deberse a una combinación de rigidez y bradicinesia.
- Algunas personas con Parkinson experimentan movimientos que son demasiado rápidos, en lugar de demasiado lentos. Estas aceleraciones indeseadas son especialmente problemáticas para el habla y el movimiento. Las personas con un habla excesivamente rápida, taquifemia, producen un tartamudeo rápido que es difícil de comprender. Aquellos que experimentan festinación, una aceleración incontrolable de la marcha, podrían tener un mayor riesgo de caídas.

¿Los síntomas de la enfermedad de Parkinson afectan uno o los dos lados del cuerpo?

Por definición, el Parkinson es una enfermedad progresiva. A pesar de que las personas con Parkinson solo tienen síntomas en un lado del cuerpo durante varios años, finalmente los síntomas comienzan a aparecer en el otro lado. Los síntomas en el otro lado del cuerpo a menudo no son tan severos como los síntomas en el lado inicial.

¿Puede el estrés diario empeorar los síntomas de la enfermedad de Parkinson?

El estrés adquiere diferentes significados para cada persona y puede surgir a partir de eventos positivos o negativos. Las celebraciones y excursiones sociales son ejemplos de factores estresantes positivos. Las lesiones, los conflictos, las enfermedades, las operaciones, las molestias físicas y la privación del sueño son ejemplos de factores estresantes indeseados.

El estrés no provoca la EP; sin embargo, el estrés de cualquier tipo puede empeorar brevemente los síntomas. El aumento en los síntomas que se presentan durante las situaciones estresantes es temporal y desaparece una vez aliviado el estrés.

Paradójicamente, algunas personas pueden experimentar mejoras temporales en los síntomas de Parkinson durante eventos emocionales importantes. Algunas personas pueden sorprender a su familia al desempeñarse especialmente bien en un casamiento o en el consultorio del médico cuando su desempeño es deficiente en el hogar.

¿Qué puede hacer una persona con Parkinson para evitar caerse?

Caerse es, tal vez, la complicación más frecuente y peligrosa de la EP, ya que puede ocasionar fracturas o lesiones en la cabeza. Los factores que contribuyen al riesgo de caídas incluyen el equilibrio deteriorado, la postura encorvada, el agarrotamiento y la lentitud, las interrupciones de la marcha, la falta de consciencia del riesgo de caídas, la fatiga y la presión arterial baja.

Muchas personas con enfermedad de Parkinson tienen una peligrosa tendencia a balancearse hacia atrás cuando se ponen de pie o giran, un problema llamado retropulsión. Otras dudan o "se bloquean" al dar el primer paso a través de un espacio angosto, cuando intentan girar sobre su propio eje o cuando se aproximan a un objetivo, como una silla. Los ascensores, las puertas giratorias y los lugares donde hay mucha gente son situaciones especialmente desafiantes para las personas que sufren bloqueos motores.

Hay varias maneras de reducir el riesgo de caídas. Por ejemplo, a veces un simple cambio en los medicamentos puede ayudar. Otras personas se pueden beneficiar del entrenamiento de la marcha. Los dispositivos, tales como bastones o andadores, pueden ser útiles para algunas personas. Incluso cuando un bastón

es innecesario para mantener el equilibrio, envía una señal a la gente indicando que libere espacio y deje pasar a una persona con EP. Las personas con Parkinson deben evitar subir o bajar escaleras mientras cargan paquetes con ambas manos. Ciertas situaciones traicioneras pueden requerir asistencia: una calzada inclinada, un espacio lleno de gente, una acera rota, obstáculos en el piso o un pavimento cubierto de hielo. Para quienes se balancean hacia atrás, es útil colocar los pies en una postura firme, y utilizar las paredes o los mostradores como apoyo.

Para obtener más información:

Descargue nuestra hoja informativa "Prevención de caídas" en Parkinson.org/FactSheets.

Escuche nuestro podcast "Substantial Matters" n.º 18 (disponible en inglés): Stall the Fall (Detener la caída) en Parkinson.org/Podcast.

Vea nuestro seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Gait, Balance and Falls in Parkinson's Disease" (Marcha, equilibrio y caídas en la enfermedad de Parkinson) con Terry Ellis y Becky G. Farley en Parkinson.org/ExpertBriefings.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Qué son las "disminuciones del efecto"?

Para algunas personas, esta experiencia es una incomodidad que se puede aliviar tomando una dosis adicional del medicamento. Para otras, las disminuciones del efecto son desagradables e inhabilitantes. Las disminuciones del efecto pueden ocurrir de manera gradual y predecible, o pueden suceder repentina e inesperadamente. Las personas con Parkinson que las experimentan pueden desarrollar una rutina diaria en la que tienen ciclos de períodos "activos" y períodos "inactivos": cuando están en los períodos activos, los medicamentos actúan bien, y ellos tienen mayor movilidad, pero cuando están en los períodos inactivos, los medicamentos han dejado de brindarles alivio, y tienen mayor rigidez y lentitud.

Las fluctuaciones motoras por disminución del efecto generalmente se desarrollan después de cinco años de tratamiento con medicamentos contra el Parkinson. Estos episodios a veces se pueden aliviar con una dosis adicional de un agonista de la dopamina o levodopa, o acortando el tiempo entre dosis. La incorporación de levodopa de acción prolongada ("liberación controlada") (por ej. Sinemet CR o Rytary™) o un inhibidor de la COMT puede prolongar el efecto del medicamento y reducir la disminución de ese efecto. La apomorfina (Apomorphine®) es un agonista de la dopamina inyectable que actúa en minutos y puede ayudar con los episodios repentinos de disminución del efecto. En algunas personas, estas estrategias pueden aumentar las posibilidades de experimentar discinesia.

Algunas personas con Parkinson experimentan tanto disminuciones del efecto como discinesia inducida por fármacos. Estas personas suelen requerir un cronograma complejo de medicamentos. Las personas con estos problemas

requieren estrecha atención de un especialista en la enfermedad de Parkinson que tenga conocimiento sobre los diferentes medicamentos disponibles para tratar la enfermedad. Además, los procedimientos neuroquirúrgicos para la enfermedad de Parkinson pueden ser muy efectivos para reducir las disminuciones del efecto y la discinesia.

Obtenga más información sobre los medicamentos para tratar la enfermedad de Parkinson en la página 28.

¿Qué son las discinesias?

Las discinesias son movimientos involuntarios de torsión o retorcimiento causados por los medicamentos dopaminérgicos: formulaciones con levodopa y agonistas de la dopamina. Las discinesias son una complicación del tratamiento médico para la EP y no son una manifestación directa de la enfermedad en sí mismas. Estos movimientos usualmente aparecen en el lado del cuerpo que está más afectado por la enfermedad de Parkinson y a veces pueden afectar el cuello, el rostro o el tronco.

Las discinesias se suelen desarrollar después de cinco años o más de tratamiento con levodopa y agonistas de la dopamina. El Sinemet de acción prolongada y los inhibidores de la COMT pueden empeorar la discinesia. En algunas personas, las discinesias son leves y prácticamente imperceptibles. En otras, producen movimientos drásticos que llaman la atención e impiden la coordinación y la marcha. Las discinesias pueden ser más preocupantes para los compañeros de cuidados, miembros de la familia y amigos que para la persona con EP (que está lidiando con muchos otros problemas). Sin embargo, las discinesias pueden causar fatiga y volverse dolorosas para la persona con la EP.

A menudo, las discinesias se pueden aliviar con ajustes de los medicamentos, tales como una reducción en los fármacos dopaminérgicos o la incorporación de amantadina. Para la persona indicada, la estimulación cerebral profunda puede resultar muy efectiva para reducir las discinesias, y esta se puede considerar si los ajustes de los medicamentos no producen resultados exitosos. Los investigadores están buscando maneras de evitar y disminuir las discinesias.

¿Las personas con la EP sienten dolor?

Las sensaciones dolorosas son una causa grave, pero no lo suficientemente reconocida de sufrimiento para las personas con la enfermedad de Parkinson.

En cierto punto de la enfermedad, prácticamente todas las personas experimentan dolor. Las posibles causas de malestar físico en las personas con EP son numerosas e incluyen calambres musculares, rigidez, artritis, tendinitis, dolor como consecuencia de una mala postura, contracturas dolorosas causadas por la inmovilidad prolongada y torsión o mala postura sostenida y dolorosa, conocida como distonía. Algunas personas con Parkinson sienten sensaciones incómodas de palpitación, ardor o tirantez que parecen afectar los órganos internos y se

presentan cuando disminuye el efecto de los medicamentos. El dolor de cabeza, una causa frecuente de dolor en la población general, es raro en la enfermedad de Parkinson.

En la mayoría de los casos, es posible determinar la causa del dolor en las personas con la enfermedad de Parkinson mediante una descripción detallada de las quejas y un examen neurológico exhaustivo. Si el dolor implica una extremidad que asume una postura torcida, la causa probable es la distonía. Si el dolor implica una articulación rígida o inmóvil, tales como el hombro o la cadera, la causa más probable es la rigidez parkinsoniana o la artritis.

Las personas que sufren dolor deben tomar nota de cualquier relación entre la molestia y el cronograma de medicamentos para la enfermedad de Parkinson. Si el dolor se presenta mayormente junto con la disminución del efecto del medicamento, lo más probable es que se trate de una manifestación de rigidez o distonía durante la inactividad del medicamento.

En la mayoría de los casos, el dolor en la EP es tratable. Según la causa del dolor, el tratamiento puede implicar ajustes en los medicamentos contra la enfermedad de Parkinson, fisioterapia, agentes antiinflamatorios u otros tipos de medicamentos para aliviar el dolor. Para la distonía grave, las inyecciones de toxina botulínica relajante muscular (BOTOX®, Myobloc®, Xeomin®) pueden ser notablemente efectivas. Para el dolor que se presenta en el estado inactivo no medicado, la mejor solución es aumentar los períodos activos a través de ajustes en los medicamentos. Todas las personas que sienten dolor persistente deben informárselo a su neurólogo.

Para obtener más información:

*Vea nuestro seminario web informativo con un experto (disponible en inglés):
"Pain in PD" (Dolor en la EP) en Parkinson.org/ExpertBriefings.*

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Cómo se pueden aliviar los calambres en las piernas y los dedos de los pies?

Muchas personas con enfermedad de Parkinson tienen calambres en las piernas y los dedos de los pies. A menudo, estos síntomas se presentan por la noche e interfieren en el sueño. Algunas veces, los calambres hacen que los pies y dedos de los pies asuman dolorosas posturas forzadas o retorcidas, lo que se conoce como distonía. La distonía usualmente aparece cuando disminuye el efecto de los medicamentos, por lo general, por la mañana temprano. La distonía en dedos de los pies por la mañana temprano a veces se puede resolver caminando. En la mayoría de los casos, la siguiente dosis del medicamento probablemente aliviará estos síntomas. Para los síntomas severos, un neurólogo puede agregar una dosis o un fármaco adicional (por ej., toxina botulínica) para ayudar.

SÍNTOMAS NO MOTORES

¿Cuáles son los síntomas no motores de la EP?

La mayoría de las personas con enfermedad de Parkinson tienen síntomas no motores, aquellos que no implican el movimiento, la coordinación, las tareas físicas o la movilidad. Mientras que la familia y los amigos de la persona podrían no verlos, estos síntomas "invisibles" pueden, en realidad, ser más problemáticos para algunas personas que el deterioro motor causado por la EP.

Muchos investigadores consideran que los síntomas no motores pueden preceder a los síntomas motores —y al diagnóstico de Parkinson— por años. Los primeros síntomas más reconocibles incluyen pérdida del sentido del olfato, estreñimiento, desorden del comportamiento en la fase REM (un desorden del sueño), desórdenes del humor e hipotensión ortostática neurogénica (presión arterial baja al ponerse de pie). Si una persona tiene uno o más de estos síntomas, no necesariamente significa que esa persona desarrollará EP, pero esos marcadores están ayudando a los científicos a entender mejor el proceso de la enfermedad.

En las siguientes páginas de este folleto, se discutirán algunos de estos síntomas importantes: trastornos del sueño, estreñimiento, problemas vesicales, problemas sexuales, saliva excesiva, pérdida o aumento de peso, problemas visuales y dentales, fatiga y falta de energía. Algunas personas también pueden experimentar depresión, apatía, alucinaciones, temor y ansiedad. Otros pueden tener problemas cognitivos, tales como dificultades con la memoria, pensamiento lento, confusión y, en algunos casos, demencia. Asimismo, los medicamentos pueden causar efectos secundarios, tales como comportamientos impulsivos.

¿Los trastornos del sueño están relacionados con la enfermedad de Parkinson?

Las personas con la enfermedad de Parkinson suelen tener dificultades para dormir debido a los temblores nocturnos, las molestias físicas relacionadas con el agarrotamiento o la rigidez, la incapacidad para girar en la cama, los problemas vesicales, la inquietud y la distonía dolorosa. Muchas personas tienen sueños o alucinaciones vívidos y representan pesadillas violentas, un problema llamado "desorden del sueño en la fase REM". Los científicos creen que este problema puede preceder a un diagnóstico de EP por varios años. Otras personas adoptan un patrón de dormir demasiado durante el día y luego tener insomnio por la noche, lo que provoca una "reversión del ciclo de sueño-vigilia". Otro patrón es la persona con EP que se queda dormida fácilmente cuando se acuesta, pero luego de algunas horas se despierta y no se puede volver a dormir durante el resto de la noche.

No se puede sobrestimar la importancia del sueño adecuado en la enfermedad de Parkinson. Las personas con la EP y mala calidad del sueño o con privación del sueño descubren que el nivel de su función motora es peor y los medicamentos no actúan con la misma efectividad. Pueden experimentar más problemas de movilidad, disminución del efecto de los medicamentos y discinesias, y pueden

tener soñolencia intolerable durante el día, una preocupación para quienes conducen vehículos.

Una discusión sobre los problemas relacionados con el sueño debe formar parte de todas las visitas al neurólogo. En todos los casos, es importante no ignorar las causas médicas del mal sueño, tales como la apnea del sueño. Los tratamientos para los trastornos del sueño generalmente intentan hacer que una persona se sienta más cómoda durante la noche.

Los consejos para las personas que tienen insomnio incluyen los siguientes:

- Mantenerse alejado de los estimulantes, tales como la cafeína, el chocolate o el alcohol por la noche.
- Evitar hacer siestas por la tarde.
- Limitar la ingesta de líquido antes de irse a la cama para no tener que levantarse para orinar.

Para algunas personas es útil recibir una dosis adicional de los medicamentos contra el Parkinson cuando se van a la cama o en la mitad de la noche, mientras que otros necesitan medicamentos para dormir. Los sueños vívidos y el desorden del sueño en fase REM son consecuencia de los medicamentos.

De hecho, las personas que toman sedantes pueden descubrir que sus problemas del sueño empeoran, por lo que deben discutir con sus médicos cambios en los medicamentos.

Para obtener más información:

Vea nuestro seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Sleep and Parkinson's" (El sueño y la enfermedad de Parkinson) en [Parkinson.org/ExpertBriefings](https://parkinson.org/ExpertBriefings).

Escuche nuestro podcast "Substantial Matters" n.º 28 (disponible en inglés): Autonomic Problems (Problemas del sistema autónomo) en [Parkinson.org/Podcast](https://parkinson.org/Podcast).

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Por qué el estreñimiento es un problema para algunas personas con la enfermedad de Parkinson?

El estreñimiento es un problema frecuente de la enfermedad de Parkinson. Puede estar causado por la lentitud del tránsito intestinal debido a la inercia muscular, los efectos de los medicamentos y la alimentación. La falta de ejercicio y actividad puede causar o agravar el estreñimiento. Además, algunas personas con enfermedad de Parkinson tienen dificultades para defecar debido a la rigidez y lentitud de los músculos del suelo pélvico.

El primer paso para solucionar el problema de estreñimiento es aumentar la ingesta de fibras y líquidos. Para algunas personas, esto significa un profundo cambio en su alimentación, que requiere disciplina y apoyo. Los esfuerzos para tener una vida más activa ayudarán a prevenir el estreñimiento. Los ablandadores de heces también son útiles. Los laxantes están disponibles si las medidas conservadoras no surten efecto, pero es importante utilizar estos agentes de manera correcta bajo la supervisión de un médico.

Se pueden recetar ciertos medicamentos para tratar el estreñimiento. En estos casos, las personas con EP deben evitar tomar metoclopramida, ya que puede empeorar los síntomas de la enfermedad. No se deben adoptar medidas más agresivas, tales como enemas, sin supervisión médica.

Para obtener más información, descargue nuestra hoja informativa "Disfunción gastrointestinal y urinaria en la enfermedad de Parkinson" en Parkinson.org/FactSheets.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Las personas con Parkinson tienen problemas vesicales?

La urgencia y frecuencia urinaria son problemas vesicales comunes en la EP. Algunas personas describen que no pueden retener la orina una vez que se percatan de que necesitan orinar. Si también tienen dificultades para moverse rápidamente y llegar al baño, esto puede causar un accidente. Cuando estos problemas se presentan durante la noche, pueden interrumpir el sueño.

El primer paso para abordar los problemas relacionados con el control de la vejiga es hablar con un neurólogo. Algunas personas necesitarán someterse a un examen urológico para evaluar la situación. En los hombres, por ejemplo, la enfermedad de la próstata es una causa común de disfunción vesical que se debe distinguir de los problemas causados por la enfermedad de Parkinson. Los tratamientos pueden incluir cambios en las rutinas de ingesta de líquidos, evitar los diuréticos, entrenamiento vesical, medicamentos y, a veces, el uso de paños protectores.

Para la frecuencia nocturna, lo más prudente es no tomar líquidos por la tarde y evitar la cafeína en cualquiera de sus formas. Es importante destacar que muchos de los medicamentos para la incontinencia pueden causar dificultades de la memoria, un factor que se debe tener en cuenta en las personas con enfermedad de Parkinson y problemas cognitivos.

Para obtener más información, descargue nuestra hoja informativa "Disfunción gastrointestinal y urinaria en la enfermedad de Parkinson" en Parkinson.org/FactSheets.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Son comunes los problemas sexuales en las personas con Parkinson?

La evidencia derivada de estudios de investigación demuestra que las personas con Parkinson pueden disfrutar y mantener relaciones sexuales satisfactorias de la misma manera que las personas sanas. Sin embargo, las personas con EP son propensas a tener diferentes tipos de enfermedades de índole sexual. Los hombres pueden tener dificultad para lograr erecciones. Las mujeres se quejan de sequedad vaginal e incapacidad para tener orgasmos. Tanto los hombres como las mujeres pueden sufrir de una pérdida de la libido como consecuencia de la EP. El deterioro del control vesical causado por la enfermedad de Parkinson puede afectar el desempeño sexual. Además, la depresión, frecuente en las personas con EP, puede exacerbar las dificultades sexuales.

Muchos de estos problemas pueden resolverse, por eso es importante discutirlos con un neurólogo. Por ejemplo, ahora existen medicamentos que pueden mejorar la disfunción eréctil. Los tratamientos con testosterona pueden mejorar la libido en mujeres y hombres.

A veces, el Parkinson se relaciona con comportamientos hiperactivos. En una pequeña proporción de personas con Parkinson, medicamentos tales como los agonistas de la dopamina y la levodopa han causado una hipersexualidad inadecuada. Este problema tiene un efecto potencialmente grave en la persona con Parkinson y su compañero o compañera de vida, y debe informarse al neurólogo.

Obtenga más información sobre estos efectos secundarios y medicamentos en las páginas 30 y 31.

¿Por qué las personas con EP presentan un exceso de saliva? ¿Qué se puede hacer para abordar este problema?

El exceso de saliva en las personas con enfermedad de Parkinson no se debe a un aumento de la producción de saliva. De hecho, la producción de saliva disminuye a raíz de la EP. La salivación excesiva y el babeo son causados por la falta de deglución espontánea, lo que hace que la saliva se desborde, y por la lentitud de los músculos de la lengua, la boca y la garganta. Además, una postura flexionada del cuello hace que la saliva se acumule en la parte frontal de la boca, lo que causa el babeo.

Los medicamentos para la EP pueden disminuir el babeo al aumentar la movilidad de los músculos para tragar. Mejorar la postura del cuello servirá de ayuda. Algunas personas chupan caramelos agrios para estimular el reflejo de deglución. Si el babeo persiste, se pueden recetar medicamentos para disminuir la producción de saliva y provocar sequedad en la boca, pero estos pueden causar efectos secundarios, tales como deterioro de la memoria o estreñimiento. El babeo severo se puede tratar con inyecciones de toxina botulínica en las glándulas salivales. En otras condiciones, se ha utilizado la intervención quirúrgica para tratar el babeo, pero estas medidas rara vez son necesarias.

¿Es cierto que la enfermedad de Parkinson puede causar problemas dentales?

Determinados síntomas del Parkinson pueden causar complicaciones en la salud dental de las personas con Parkinson. Los síntomas motores, tales como los temblores, pueden dificultar el cepillado dental y el uso del hilo dental. Dado que la producción de saliva disminuye en la EP, esto puede provocar caries. Las discinesias, la movilidad deficiente, los temblores y las dificultades para tragar pueden hacer que las visitas al dentista sean más difíciles. Las estrategias que resultan útiles incluyen tomar levodopa antes de las citas con el dentista y programar las visitas temprano por la mañana para evitar tiempos de espera prolongados.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Cuáles son los cambios en la visión que a veces tienen las personas con Parkinson?

Algunas personas con Parkinson notan que, a medida que la enfermedad progresa, su visión pierde nitidez o se vuelve borrosa, y tienen problemas con los ojos secos. Algunas dificultades de la visión están relacionadas con cambios en el movimiento del globo ocular. Estos son síntomas motores, similares a otros síntomas motores causados por la pérdida de neuronas que producen dopamina. Las dificultades relacionadas con los ojos y la visión a menudo progresan junto con otros síntomas de la EP. Puede ser de utilidad consultar a un neurooftalmólogo, un especialista en oftalmología y neurología, que cuenta con mayor formación para diagnosticar y tratar problemas oculares y visuales relacionados con la EP y otras enfermedades neurológicas.

¿La presión arterial baja y los mareos representan un problema en la enfermedad de Parkinson?

La hipotensión ortostática neurogénica (HON), o presión arterial baja, es la disminución brusca de la presión arterial que ocurre cuando una persona se levanta de la cama o de una silla, lo que causa mareos o incluso pérdida de la conciencia. Los médicos lo definen como una disminución de la presión arterial a razón de 20 milímetros de mercurio (20 mm Hg) en la presión arterial sistólica (el número máximo en una lectura de presión arterial), o la disminución de 10 milímetros en la presión arterial diastólica (el número mínimo), en el plazo de tres minutos después de ponerse de pie. Tanto la enfermedad de Parkinson en sí como los medicamentos que se utilizan para tratarla pueden provocar HON. Además, puede que las personas con Parkinson estén tomando otros medicamentos que afectan la presión arterial.

Esta condición puede provocar que las personas con enfermedad de Parkinson corran el riesgo de desmayarse, perder el equilibrio, caerse y lesionarse. Para reducir el riesgo de HON es importante evitar la deshidratación. Las personas con EP deben pedirle a su médico que identifique los medicamentos que puedan disminuir la presión arterial.

y verifiquen si se requiere un cambio de dosis. Además, se deben evitar los cambios bruscos de posición. Los enfoques medicinales incluyen midodrina (ProAmatine®), fludrocortisona (Florinef®), piridostigmina (Mestinon®) o droxidopa (Northra®).

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿La depresión es un problema frecuente en la enfermedad de Parkinson?

Al menos el 60 por ciento de las personas con enfermedad de Parkinson pueden tener síntomas depresivos leves o moderados en algún momento durante la enfermedad.

La depresión leve causa sentimientos de tristeza, desánimo y pasividad, que pueden ser reacciones temporales y normales ante las decepciones en la vida cotidiana. En el otro extremo del espectro, la depresión puede causar un estado extremo de desesperanza, baja autoestima o el deseo de hacerse daño, junto con cambios severos en el comportamiento que incluyen insomnio, aumento o pérdida del apetito, pérdida de interés en las actividades diarias y aislamiento social. Algunas personas con depresión también pueden tener sentimientos de ansiedad o pánico. En su forma más grave, la depresión puede causar el deseo de morir, que si no se trata puede provocar intentos de suicidio.

Cuando una persona con EP presenta síntomas de depresión, es importante hacérselos notar a un profesional médico. A menudo, la depresión puede mejorar si se realiza un ajuste en los medicamentos. La dieta, el ejercicio, una mejor calidad del sueño y el regreso a las actividades de rutina también pueden ayudar a mejorar la depresión. Muchas personas pueden obtener beneficios a partir de la terapia y los antidepresivos. Existen tratamientos eficaces que no interactúan en forma negativa con los medicamentos contra la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, los medicamentos que se utilizan para tratar la depresión en la EP pueden diferir de los que se utilizan en personas sin Parkinson. En caso de síntomas pronunciados o sostenidos, el médico le recomendará una consulta con un psiquiatra.

Para obtener más información:

Vea el video educativo de Adriana González, MSW, titulado "Llegando al bienestar: entendiendo la ansiedad y la depresión" en [Parkinson.org/Link](https://www.parkinson.org/Link).

Vea nuestro seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson, "Depression and PD (disponible en inglés): Treatment Options" (Depresión y EP: opciones de tratamiento) en [Parkinson.org/ExpertBriefings](https://www.parkinson.org/ExpertBriefings).

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Cuál es la relación entre la apatía y la enfermedad de Parkinson?

La apatía se reconoce cada vez más como un síntoma frecuente de la enfermedad de Parkinson: afecta aproximadamente al 40 por ciento de las personas con enfermedad de Parkinson sin deterioro cognitivo y al 60 por ciento de las personas con EP con deterioro cognitivo. Los hombres de edad avanzada con síntomas más severos de EP son particularmente propensos a manifestar apatía.

Se considera que la apatía, al igual que los síntomas motores de la EP, son el resultado de la pérdida de dopamina en el cerebro. Puede manifestarse antes del diagnóstico de EP o en cualquier etapa de progresión de la enfermedad.

Superar la apatía comienza con el autoconocimiento, gozando del mejor estado de salud posible y descartando otras causas por las cuales se siente aletargado. No hay medicamentos aprobados para tratar la apatía, pero algunas personas con EP pueden obtener beneficios con inhibidores de la colinesterasa (rivastigmina, etc.), estimulantes o determinados tipos de antidepresivos.

¿La demencia forma parte del Parkinson?

Casi todas las personas con Parkinson tendrán algún grado de cambio cognitivo. Lamentablemente, con el paso del tiempo, muchas personas presentarán una forma leve de demencia que puede afectar su capacidad para actuar de manera independiente.

Aquellos que tienen demencia pueden presentar lentitud en los procesos de pensamiento, problemas de memoria, dificultad para concentrarse, apatía y falta de motivación, dificultad para encontrar las palabras o falta de buen criterio. Algunas personas manifiestan dificultades particulares con tareas complicadas o tareas que implican el espacio visual, un posible problema al momento de conducir. Los estudios indican que la demencia es más frecuente en personas que tienen Parkinson después de los 60 años, o en personas cuya EP se caracteriza principalmente por lentitud o bradicinesia. Las personas con EP y demencia parecen obtener menos beneficios de los medicamentos contra el Parkinson y tienen más probabilidades de presentar sedación y alucinaciones.

Los problemas cognitivos pueden causar un gran impacto en la calidad de vida y deben discutirse con un neurólogo. Para algunas personas, una reducción en la dosis de medicamentos contra el Parkinson puede ayudar a mejorar la claridad mental. Los juegos mentales y de resolución de problemas pueden ayudar a ejercitar la mente. Existen varios medicamentos disponibles para tratar la demencia, que principalmente son los mismos que los utilizados en los ensayos

de tratamiento para la enfermedad de Alzheimer. Por ejemplo, el tartrato de rivastigmina (Exelon®) está aprobado para el tratamiento de la demencia leve a moderada por Parkinson. Dado que a veces la depresión se enmascara como síntomas de demencia, es importante que se examine cuidadosamente a las personas con enfermedad de Parkinson que presentan problemas cognitivos para detectar si tienen depresión y administrar tratamiento, según sea necesario.

Para obtener más información:

Descargue "Cognición" en Parkinson.org/FactSheets.

Vea nuestro seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Cognition and PD: What You've Always Wanted to Know But Were Too Afraid to Ask" (Cognición y EP: lo que siempre quiso saber pero tenía demasiado miedo de preguntar) en Parkinson.org/ExpertBriefings.

Escuche nuestro podcast "Substantial Matters" n.º 27 (disponible en inglés): More Than Movement: Addressing Cognitive and Behavioral Challenges in Caring for PD (Más que movimiento: cómo abordar los desafíos cognitivos y conductuales en el cuidado de la EP), en Parkinson.org/Podcast.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Las personas con EP tienen alucinaciones?

Las alucinaciones son frecuentes en la enfermedad de Parkinson y usualmente se consideran un efecto secundario de los medicamentos dopaminérgicos. Por lo general, las personas con EP tienen alucinaciones visuales al atardecer o a la noche, cuando disminuye la visibilidad. A veces, una persona con Parkinson imagina pequeños animales o niños, percibe rostros o tiene la impresión de que existen figuras de pie en su presencia. En algunos casos, las alucinaciones son amenazantes o forman parte de un delirio paranoide. La mayoría de las personas son conscientes de que sus alucinaciones son un truco mental, pero otras las consideran convincentemente reales.

Las personas que tengan alucinaciones, sueños vívidos o ideas inusuales deben informárselo a su neurólogo. Es probable que estos fenómenos sean inducidos por los medicamentos, en particular por los agonistas de la dopamina, y a menudo se pueden eliminar ajustando la dosis. La reducción de la dosis de medicamentos dopaminérgicos por la noche puede eliminar las visiones nocturnas. A veces, las alucinaciones son persistentes y requieren tratamiento con agentes antipsicóticos, tales como pimavanserina (Nuplazid®), quetiapina (Seroquel®), clozapina (Clozaril®) o medicamentos denominados inhibidores de la acetilcolinesterasa.

Para obtener más información:

Vea nuestro seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Parkinson's Disease Psychosis: Hallucinations, Delusions and Paranoia" (Psicosis por enfermedad de Parkinson: alucinaciones, delirios y paranoia) en Parkinson.org/ExpertBriefings.

Escuche nuestro podcast "Substantial Matters" n.º 23 (disponible en inglés): *Hallucinations and Delusions in Parkinson's* (Alucinaciones y delirios en la enfermedad de Parkinson), en Parkinson.org/Podcast.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Pueden el Parkinson o sus medicamentos causar comportamientos compulsivos tales como las apuestas y las compras?

El sistema de recompensa del cerebro humano está gobernado por la dopamina, la misma sustancia química que es deficiente en las personas con Parkinson. Dado que los medicamentos para tratar la EP estimulan los sistemas dopaminérgicos del cerebro, algunas personas manifiestan conductas adictivas y compulsivas que se denominan desórdenes de control de impulsos (DCI).

Las conductas adictivas más frecuentes provocadas por el exceso de dopamina incluyen las compras compulsivas, las apuestas compulsivas, los impulsos sexuales compulsivos y los atracones de comida. Si no se controlan, estas conductas pueden resultar costosas.

Dichos comportamientos compulsivos usualmente son resultado de los medicamentos. Los agonistas de la dopamina, tales como el pramipexol (Mirapex®), el ropinirol (Requip®) o el sistema transdérmico de rotigotina (Neupro®) son los que tienen más probabilidades de causar conductas compulsivas, aunque cualquier compuesto que estimule el sistema dopaminérgico puede provocarlas. Si una persona con EP presenta un cambio de conducta atípico de este tipo, es importante alertar de inmediato al neurólogo, quien a menudo puede resolver el problema reduciendo la dosis o cambiando un medicamento.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.



CAPÍTULO DOS

Tratamiento para la enfermedad de Parkinson

CÓMO ENCONTRAR UN MÉDICO

¿Cómo una persona puede encontrar a un médico que tenga conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson?

Es importante encontrar al médico adecuado. El tratamiento de la enfermedad de Parkinson requiere un enfoque de equipo que implique no solo a la persona que vive con enfermedad de Parkinson, sino también a los familiares, al médico y a otros profesionales de atención médica. Cada persona tiene diferentes problemas, vulnerabilidades y necesidades con respecto al Parkinson.

Parkinson's Foundation sostiene que las personas con Parkinson reciben la mejor atención por parte de un especialista en desórdenes del movimiento, que es experto en todos los aspectos de la enfermedad, tiene conocimiento sobre la gama completa de opciones de tratamiento y está familiarizado con los últimos avances en materia de investigación clínica y científica. El médico ideal para personas con Parkinson está disponible para brindar asesoramiento, atención y respuestas en momentos de necesidad.

Puede que algunas personas con Parkinson no tengan un especialista en su zona geográfica inmediata. Si una persona no puede encontrar un experto local, quizás sea conveniente viajar una o dos veces al año para consultar a un especialista que pueda trabajar junto con el neurólogo general local para brindar la mejor atención posible. Para encontrar a un especialista en Parkinson, una persona puede solicitar recomendaciones de otras personas que viven con EP, tales como miembros de un grupo de apoyo local, o puede llamar a su proveedor de atención médica y solicitar

una lista de especialistas dentro de la red de cobertura. La fundación también tiene una lista de los especialistas en Parkinson de todo Estados Unidos. Llame a nuestra Línea de Ayuda Gratis al 800-4PD-INFO o envíe un correo electrónico a Helpline@Parkinson.org para obtener ayuda.

Para obtener más información:

Descargue nuestra hoja informativa "Cómo elegir al médico adecuado" en Parkinson.org/FactSheets.

Escuche nuestro podcast "Substantial Matters" n.º 30 (disponible en inglés):

Team Care for PD: Why It's Important (Cuidado en equipo para la EP: por qué es importante), en Parkinson.org/Podcast.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Con qué frecuencia las personas con Parkinson deben consultar a un médico?

A la mayoría de las personas con EP se les recomienda consultar a su médico cada tres a seis meses, especialmente si están tomando medicamentos contra el Parkinson. Si una persona está teniendo problemas con su condición o tratamiento, es posible que se requieran visitas más frecuentes. Algunas personas mantienen contacto regular con su médico por teléfono, correo electrónico o el portal de pacientes en línea. Para las personas que necesiten con urgencia hablar con su médico o programar una visita, el método de comunicación más directo es por teléfono.

MEDICAMENTOS Y TRATAMIENTOS QUIRÚRGICOS

¿Cuáles son las opciones de tratamiento para la EP?

El Parkinson es una enfermedad muy individualizada y cada persona que vive con ella requiere un plan de tratamiento único. Si bien los investigadores están intentando desarrollar tratamientos para retardar o revocar la enfermedad, actualmente no se ha demostrado que tales terapias sean clínicamente eficaces. El objetivo de tratamiento es disminuir los síntomas y lograr que una persona pueda estar en uso de sus facultades con la mayor normalidad y la menor cantidad de efectos secundarios posibles. Las opciones de tratamiento actuales incluyen medicamentos e intervenciones quirúrgicas. Para controlar los síntomas de la enfermedad, las personas comúnmente toman diversos medicamentos, todos en diferentes dosis y momentos del día.

¿Qué medicamentos están disponibles actualmente para tratar el Parkinson?

Hay muchos medicamentos eficaces para los síntomas de Parkinson. Las seis categorías o clases principales incluyen: i) levodopa; ii) agonistas de la dopamina; iii) inhibidores de la COMT (catecol-o-metil transferasa); iv) inhibidores de la MAO

(monoaminooxidasa) tipo B; v) anticolinérgicos, y vi) otros medicamentos, entre ellos la amantadina (Symmetrel®). Dentro de cada clase de fármacos, existen muchas opciones. Estas se mencionan en las páginas a continuación.

La mayoría de los medicamentos contra el Parkinson actúan sobre la dopamina, el químico cerebral que cumple una función importante en el comportamiento, la coordinación y la movilidad. Los fármacos dopaminérgicos se relacionan con posibles efectos secundarios, como náuseas, somnolencia, presión arterial baja, alucinaciones, movimientos de torsión (discinesias) y conductas compulsivas.

Para muchas personas, la elección de los medicamentos está determinada por los efectos secundarios y la tolerabilidad. Si bien el programa de medicamentos ideal es simple, para algunas personas, el programa de medicamentos puede ser bastante complicado, con la toma de múltiples agentes durante todo el día. El objetivo de tratamiento —que una persona pueda estar en uso de sus facultades y disfrutar de la vida al más alto nivel— es el mismo en cada etapa de la enfermedad. Es importante tener en cuenta que los medicamentos actúan mejor si se toman en un horario regular y se combinan con ejercicio, buena nutrición y sueño adecuado.

LEVODOPA

El medicamento más potente contra el Parkinson es la levodopa. Su desarrollo a finales de la década de 1960 representa uno de los avances más importantes en la historia de la medicina. La levodopa sola produce náuseas y vómitos. En la actualidad se combina con carbidopa para prevenir ese efecto secundario. La conocida formulación combinada de carbidopa/levodopa se denomina Sinemet®.

Existen muchas preparaciones y concentraciones diferentes de carbidopa/levodopa, entre ellas, la de liberación controlada (Sinemet CR®), la de liberación prolongada (Rytary™), una formulación que se disuelve en la boca sin agua, llamada Parcopa®, y una formulación en gel del medicamento que se llama Duopa™ y requiere la colocación quirúrgica de un tubo. Existe una formulación combinada que contiene un inhibidor de la COMT, entacapona, que se denomina Stalevo®.

Es importante que las personas con EP sepan qué preparación de levodopa están tomando, dado que existen muchísimos fabricantes, concentraciones y tamaños de píldoras diferentes. Preste atención cuando resurta su medicamento con receta en la farmacia, ya que una sustitución accidental por una formulación diferente puede causar una sobredosis o una infradosis.

La carbidopa/levodopa sigue siendo el fármaco más eficaz para tratar el Parkinson. Algunas personas con EP se han mostrado reticentes a tomarlo, considerándolo como el último recurso. Pero la mayoría de los neurólogos concuerdan en que demorar demasiado el tratamiento es imprudente y puede poner en riesgo de caídas a una persona con EP. La decisión acerca de cuándo comenzar la administración de carbidopa/levodopa difiere según cada persona con Parkinson y requiere la consideración de posibles beneficios, riesgos y alternativas disponibles.

AGONISTAS DE LA DOPAMINA

Los agonistas de la dopamina son medicamentos que estimulan las partes del cerebro humano influenciadas por la dopamina. De hecho, se engaña al cerebro para que piense que está recibiendo la dopamina que necesita. En general, los agonistas de la dopamina no son tan potentes como la carbidopa/levodopa y, por ende, hay menos probabilidades de que causen discinesias. Los agonistas de la dopamina se pueden tomar solos o en combinación con medicamentos que contienen levodopa. Los dos agonistas orales en píldoras que se recetan más comúnmente en los EE. UU. son pramipexol (Mirapex) y ropinirol (Requip). El tercero, un sistema transdérmico con rotigotina (Neupro®), está disponible en forma de parche. También está disponible la bromocriptina (Parlodel®), pero se utiliza menos comúnmente.

Como categoría, los agonistas de la dopamina pueden causar náuseas, alucinaciones, sedación (incluso somnolencia repentina, denominada ataques de sueño) y mareos debido a la presión arterial baja, por lo que es importante comenzar con una dosis baja, aumentarla gradualmente y prestar atención a los efectos secundarios. En algunas personas (hasta el 14 por ciento en un estudio reciente), estos medicamentos también se asociaron con conductas compulsivas, tales como las apuestas y las compras.

Obtenga más información sobre estos efectos secundarios en las páginas 25 y 26.

Otro agonista de la dopamina, la apomorfina (Apokyn), es un potente medicamento inyectable y de acción rápida que alivia rápidamente los síntomas de la EP en cuestión de minutos, pero solo brinda un beneficio que dura 30 a 60 minutos. Mediante la capacitación proporcionada por el especialista en Parkinson, se puede enseñar a las personas con EP, sus cónyuges y familiares a administrar el agente utilizando un sistema de jeringa precargada. La ventaja principal es su efecto rápido. Se utiliza para las personas que presentan crisis repentinas por desaparición del efecto de la dosis cuando los medicamentos contra el Parkinson dejan de actuar, lo que las deja sin movilidad de manera inesperada. La apomorfina puede causar náuseas graves, por lo que las personas que utilizan este agente deben tomar un agente antiemético. Además, la apomorfina puede provocar discinesias y otros efectos secundarios relacionados con los medicamentos dopaminérgicos.

INHIBIDORES DE LA COMT

Los inhibidores de la COMT, tales como la entacapona (Comtan®) y la tolcapona (Tasmar®), representan la categoría más nueva de medicamentos contra el Parkinson. Estos agentes no tienen un efecto directo sobre los síntomas de la EP, pero se utilizan para prolongar el efecto de la levodopa, ya que bloquean su metabolismo. Los inhibidores de la COMT se utilizan principalmente cuando desaparece el efecto de la dosis, por lo cual el efecto de la levodopa se vuelve de corta duración. Las personas que toman Tasmar deben realizarse análisis de sangre con regularidad para controlar la función hepática. La entacapona no solo es un inhibidor de la COMT, sino que además es uno de los ingredientes principales de Stalevo.

INHIBIDORES DE LA MAO-B

Los dos inhibidores de la MAO-B, selegilina (también denominada deprenil, con los nombres comerciales Eldepryl® y Zelapar®) y rasagilina (Azilect®), bloquean una enzima en el cerebro que descompone la levodopa. Estos medicamentos tienen un efecto moderado de supresión de los síntomas de la EP. Se ha demostrado que retrasan la necesidad de administrar Sinemet cuando se recetan en la etapa más temprana de la enfermedad de Parkinson, y están aprobados para su uso en las etapas más avanzadas de la EP para aumentar los efectos de Sinemet.

AMANTADINA

El medicamento genérico amantadina se utiliza para el tratamiento no aprobado de la discinesia por Parkinson. El único tratamiento con amantadina de liberación prolongada autorizado por la FDA, Gocovri™, se aprobó para tratar la discinesia por Parkinson que ocurre a causa de los medicamentos dopaminérgicos. La amantadina genérica es un medicamento bien tolerado, pero sus posibles efectos secundarios incluyen boca seca, estreñimiento, problemas de vejiga, hinchazón de los tobillos y erupción cutánea.

ANTICOLINÉRGICOS

Los anticolinérgicos pueden ser útiles para los temblores y pueden aliviar la distonía asociada con la desaparición del efecto de la dosis o con el efecto de dosis máxima. Tienen poco efecto sobre otros síntomas del Parkinson. Los medicamentos de esta categoría incluyen trihexifenidilo (Artane®) y mesilato de benztropina (Cogentin®), entre otros. No actúan sobre el sistema dopaminérgico en forma directa. En cambio, reducen la actividad de la acetilcolina, un neurotransmisor que regula el movimiento. Los posibles efectos no deseados incluyen visión borrosa, boca seca, estreñimiento y retención urinaria. Las personas de edad avanzada son susceptibles a la confusión y las alucinaciones con los anticolinérgicos, por lo cual se debe evitar la administración de estos agentes a personas mayores de 70 años.

Para obtener más información:

Vea nuestros seminarios web informativos con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Medication Side Effects" (Efectos secundarios de los medicamentos) y "Maximizing PD Medications: Get the Most Out of Your Treatment Plan" (Cómo maximizar el efecto de los medicamentos contra la EP: aproveche al máximo su plan de tratamiento) en Parkinson.org/ExpertBriefings.

Escuche nuestro podcast "Substantial Matters" n.º 6 (disponible en inglés): New Levodopa Delivery Methods for Parkinson's (Nuevos métodos de administración de levodopa para personas con Parkinson), en Parkinson.org/Podcast.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

Medicamentos aprobados actualmente para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson

CLASE/TIPO MEDICAMENTO

L-DOPA	Carbidopa/Levodopa (Sinemet®)
	Carbidopa/Levodopa en comprimidos que se desintegran por vía oral (Parcopa®)
	Carbidopa/Levodopa de liberación controlada (Sinemet CR®)
	Carbidopa/Levodopa/Entacapona (Stalevo®)
	Carbidopa/levodopa en cápsulas de liberación prolongada (Rytary™)
	Carbidopa/Levodopa en suspensión enteral (Duopa™) <i>Esta es una formulación en gel del fármaco que requiere el uso de una sonda que se coloca quirúrgicamente.</i>
Agonistas de la dopamina	Apomorfina (Apokyn®)
	Bromocriptina (Parlodel®)
	Pramipexol (Mirapex®)
	Pramipexol diclorhidrato de liberación prolongada (Mirapex ER®)
	Ropinirol (Requip®)
	Ropinirol en comprimidos de liberación extendida (Requip® XLTM)
Inhibidores de la COMT	Rotigotina en sistema transdérmico (Neupro®)
Inhibidores de la MAO-B	Entacapona (Comtan®)
	Tolcapona (Tasmar®)
Inhibidores de la MAO-B	Rasagilina (Azilect®)
	Selegilina o deprenil (Eldepryl®)
	Clorhidrato de selegilina en comprimidos de desintegración oral (Zelapar®)
	Safinamida (Xadago®)
Anticolinérgicos	Mesilato de bengtropina (Cogentin®)
	Prociclidina <i>No está disponible actualmente en los EE. UU.</i>
	Trihexifenidilo (Artane®)
Otros	
	Amantadina de liberación prolongada (Gocovri®)
	Droxidopa (Northra™)
	Pimavanserina (Nuplazid™)
	Tartrato de rivastigmina (Exelon®)

Se pueden encontrar más detalles sobre todos estos medicamentos en Parkinson.org.

¿Qué fármaco se debe utilizar primero?

Cincuenta años después de su descubrimiento, la levodopa sigue siendo el medicamento más eficaz para tratar la enfermedad de Parkinson y el "estándar de referencia" mediante el cual se miden todos los tratamientos para el Parkinson. Todavía no se sabe si la levodopa tiene un efecto a largo plazo sobre la biología del Parkinson, pero no hay dudas de que ha aumentado la expectativa de vida y mejorado notablemente la calidad de vida de millones de personas en todo el mundo.

Algunos expertos abogan por un tratamiento temprano con levodopa, ya que es el medicamento más eficaz para suprimir los síntomas de Parkinson. Otros sostienen que los agonistas de la dopamina son casi tan eficaces como la levodopa para mejorar la calidad de vida, en especial durante las primeras etapas de la EP. Parece ser menos probable que los agonistas de la dopamina provoquen fluctuaciones y discinesias, dos complicaciones a largo plazo del tratamiento de la EP. Otros argumentan que las fluctuaciones y las crisis por desaparición del efecto de la dosis se producirían de todos modos porque reflejan la progresión de la enfermedad.

A pesar de los intensos debates en la bibliografía médica, ninguno de los dos puntos de vista ha sido demostrado. El argumento de que la levodopa debe posponerse el mayor tiempo posible porque solo funciona durante un período limitado no es válido.

Un compromiso razonable adoptado por muchos expertos es tratar el Parkinson en etapa temprana con medicamentos más leves, tales como la amantadina, los agonistas de la dopamina o los inhibidores de la MAO-B, e incorporar la levodopa más adelante, si es necesario para el control de los síntomas. En las personas mayores de 70 años con EP, los agonistas de la dopamina pueden causar alucinaciones y sedación, por lo que es preferible utilizar levodopa como medicamento de primera línea en este grupo.

¿Qué es la estimulación cerebral profunda?

La estimulación cerebral profunda (ECP) se desarrolló en la década de 1990 y fue aprobada por primera vez por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. en 1997. Actualmente, la ECP es un tratamiento estándar que se ha utilizado con éxito en decenas de miles de personas. Si bien no cabe duda de que es el avance terapéutico más importante desde el desarrollo de la levodopa, la ECP no es apropiada para todas las personas con Parkinson. Es más eficaz —a veces con resultados impresionantes— en las personas que presentan temblores incapacitantes, crisis por desaparición del efecto de la dosis, lentitud de movimientos y discinesias inducidas por los medicamentos.

Durante la ECP, se insertan electrodos en una región profunda del cerebro, utilizando imágenes por resonancia magnética y cartografía neurofisiológica para garantizar una colocación precisa. La ECP se puede dirigir a diferentes partes del cerebro, tales como el núcleo subtalámico, el globo pálido y el tálamo, todas regiones cruciales para el control de la movilidad y los temblores. La elección de la región objetivo depende de los síntomas de una persona.

REGIONES OBJETIVO DE LA ECP

En los últimos años, el núcleo subtalámico se ha convertido en la región objetivo de preferencia en la mayoría de las personas con Parkinson. Para aquellos que tienen síntomas en ambos lados del cuerpo, la intervención quirúrgica debe realizarse en ambos lados del cerebro. Se inserta un dispositivo llamado generador de pulso implantable o IPG (similar a un marcapasos) debajo de la clavícula para proporcionar una corriente eléctrica continua a una parte del cerebro implicada en la función motora. Una vez efectuada la intervención quirúrgica, la persona debe regresar al centro médico periódicamente para programar el dispositivo implantado. Las personas reciben un dispositivo de mano, similar a un control remoto de televisión, que les permite comprobar el estado de la batería y encender o apagar su dispositivo. La batería de un IPG dura aproximadamente de tres a cinco años y es relativamente fácil de reemplazar con anestesia local.

EFFECTOS DE LA ECP

Al igual que con los medicamentos, la intervención quirúrgica en casos de Parkinson no constituye una cura. Pero cuando se utiliza en las personas elegibles, es muy eficaz para suprimir algunos síntomas, como temblores, bradicinesia y rigidez. También se pueden reducir significativamente las discinesias y las crisis por desaparición del efecto de la dosis. Algunas personas con EP pueden reducir la ingesta de medicamentos en un 50 por ciento o más. Lamentablemente, la intervención quirúrgica no ayuda con el equilibrio ni con el bloqueo motor y tiene efectos limitados sobre el habla o la postura, todos ellos síntomas que pueden empeorar con la progresión de la enfermedad.

¿QUIÉN ES ELEGIBLE PARA LA ECP?

No todas las personas con Parkinson reúnen los requisitos para la intervención quirúrgica. El candidato ideal responde a dosis individuales de levodopa, pero ha alcanzado un estadio asociado con discinesias o desaparición del efecto de la dosis. La persona no debe tener deterioro cognitivo ni emocional y debe gozar de un buen estado de salud general. Las personas que tienen formas de parkinsonismo con respuesta deficiente a la levodopa o que presentan dificultades cognitivas o emocionales, tales como demencia, depresión, apatía o ansiedad, no obtendrán beneficios de la intervención quirúrgica.

La intervención quirúrgica en casos de EP se realiza mejor en un centro que cuente con competencia acreditada en estas técnicas avanzadas. El centro ideal es aquel que cuenta con neurocirujanos capacitados en cirugía de ECP y un equipo de personal especializado disponible para la selección, el cuidado posoperatorio y la programación del estimulador cerebral profundo. Es importante que una persona con EP que esté considerando la cirugía esté bien informada sobre los procedimientos y sea realista con respecto a sus expectativas. Una red de apoyo eficaz por parte de familiares o amigos es esencial para ayudar a la persona a lidiar con las demandas emocionales de la intervención quirúrgica.

Para obtener más información: Vea el video educativo de Dra. Natalie Diaz y Dr. Nader Pouratian, titulado "Opciones quirúrgicas en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson" en Parkinson.org/Conferencia

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

TERAPIAS COMPLEMENTARIAS Y ALTERNATIVAS

¿Qué otras terapias están disponibles para una persona con Parkinson?

Un enfoque integral y multidisciplinario sobre la atención médica puede resultar muy beneficioso en cualquier etapa del Parkinson.

Formar un "equipo de atención médica" implica aprovechar no solo el conocimiento experto de un especialista en EP, sino también la ayuda de un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un terapeuta del habla, un nutricionista, un trabajador social, entre otros. Algunas personas con EP tal vez puedan encontrar a todos estos profesionales en un consultorio o centro, pero muchas tendrán que investigar los recursos de su comunidad.

LOS FISIOTERAPEUTAS pueden ayudar a una persona a mejorar la movilidad, la flexibilidad, la fuerza muscular, la tolerancia al ejercicio y el equilibrio. Para las personas que tienen dificultades al darse vuelta en la cama, levantarse de una silla o salir de un auto, la fisioterapia puede brindar soluciones. Los fisioterapeutas que son especialistas en EP pueden enseñar técnicas para lidiar con el bloqueo motor y evitar caídas. Además, los fisioterapeutas pueden brindar asesoramiento sobre los dispositivos auxiliares, tales como bastones o andadores, de ser necesario.

Para obtener más información:

Vea el seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Physical Therapy & PD: What You Need to Know" (Fisioterapia y EP: lo que debe saber) en [Parkinson.org/ExpertBriefings](https://www.parkinson.org/ExpertBriefings).

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

LOS TERAPEUTAS OCUPACIONALES les enseñan a las personas métodos alternativos para realizar las tareas cotidianas que podrían representar un desafío, tales como comer y vestirse. Los terapeutas ocupacionales también pueden evaluar un hogar y ofrecer sugerencias para hacer que el hogar sea más seguro y más fácil de recorrer. Estas sugerencias pueden permitirle a una persona con Parkinson mantener un nivel mayor de independencia.

Para obtener más información:

Vea nuestro seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Occupational Therapy and Parkinson's: Tips for Healthy Living" (Terapia ocupacional y Parkinson: consejos para una vida saludable) en [Parkinson.org/ExpertBriefings](https://www.parkinson.org/ExpertBriefings).

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

LOS TERAPEUTAS DEL HABLA-LENGUAJE pueden ayudar con programas de entrenamiento vocal, lo que incluye determinados programas que se ajustan a las necesidades de las personas con enfermedad de Parkinson. Por ejemplo, la técnica Lee Silverman Voice Treatment® (LSVT®) está destinada específicamente a las personas con Parkinson para mejorar la intensidad sonora vocal y la articulación. Los terapeutas del habla también están capacitados para evaluar y tratar las dificultades para tragar en la EP.

Para obtener más información:

Vea nuestro seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Improving Communication in Parkinson's Disease: One Voice, Many Listeners" (Cómo mejorar la comunicación en la enfermedad de Parkinson: una voz, muchos oyentes) en [Parkinson.org/ExpertBriefings](https://www.parkinson.org/ExpertBriefings).

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

Otras personas podrán beneficiarse de la consulta con nutricionistas, trabajadores sociales, psicólogos o psiquiatras. Un neurólogo podrá proporcionar recomendaciones y remisiones para terapia. Es posible que el seguro no cubra todas las formas de terapia; a veces se necesitan cartas de necesidad de respaldo escritas por los médicos tratantes. Es importante que todos los profesionales que colaboren en la atención de una persona con enfermedad de Parkinson se conozcan entre sí y se comuniquen regularmente, especialmente con respecto a los tratamientos que cada uno prescriba.

¿Las terapias de acupuntura, hipnosis o masaje cumplen alguna función en el tratamiento de la EP?

La acupuntura implica la inserción de agujas muy finas en la piel en puntos específicos del cuerpo. La hipnosis tiene el fin de inducir un estado psicológico de relajación y capacidad de respuesta que puede dirigirse al control de los músculos. La terapia de masaje se usa para la relajación muscular.

Ninguna de estas técnicas fue evaluada con rigurosidad para el tratamiento de la EP. No existe evidencia científica acerca de que las terapias de acupuntura, hipnosis o masaje tengan algún efecto en la enfermedad en sí, aunque hay personas con EP que informan que pueden brindar alivio temporal al dolor muscular y a determinados síntomas de la EP.

Actividades físicas alternativas, tales como el yoga y el Tai Chi, alientan los movimientos disciplinados y la postura rigurosa, y al igual que las formas convencionales de ejercicio, parecen ser beneficiosos para las personas que pueden practicarlas.

¿Cumplen alguna función las vitaminas o los suplementos naturales en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson?

Muchas personas agregan vitaminas y otros compuestos a su régimen de tratamiento. Es posible que usen antioxidantes, tales como vitamina B6, vitamina

E, vitamina C, coenzima Q10, glutatión y otros, con la esperanza de enlentecer la enfermedad. Otros toman vitamina D, que es esencial para la salud ósea. Algunas investigaciones han indicado que los niveles de vitamina D son bajos en las personas con EP.

No existe ninguna investigación aún que demuestre que estas sustancias detienen o enlentecen la progresión de la EP. Ensayos clínicos diseñados recientemente concluyeron que la vitamina E, la coenzima Q10 y la creatina no desaceleran la progresión de la discapacidad en la EP. Mientras que la mayoría de estas sustancias no son perjudiciales y no interferirán con la absorción de los varios medicamentos antiparkinsonianos, el médico tratante debe estar informado acerca de los suplementos que una persona está recibiendo.

EJERCICIO Y ALIMENTACIÓN

¿De qué modo el ejercicio beneficia a las personas con enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad que produce rigidez, lentitud, cansancio y debilidad. Debido a esto, a muchas personas el ejercicio les resulta desafiante y es posible que no deseen ejercitarse por temor a quedar exhaustos. Sin embargo, las investigaciones muestran que determinados tipos de actividad física pueden aliviar los síntomas. Por ejemplo, el ejercicio o la fisioterapia pueden ayudar a mantener y mejorar la movilidad, la fuerza, la flexibilidad y el equilibrio. Otros estudios mostraron que el ejercicio proporciona beneficios que complementan los efectos de los medicamentos. El ejercicio también puede ayudar a aliviar muchos de estos síntomas secundarios de la enfermedad, tales como la depresión y el estreñimiento.

Las personas que se estiran, hacen flexiones o se mantienen en movimiento durante el día logran resultados uniformes. Las nuevas investigaciones indican que los ejercicios complejos e intensos (caminar en una cinta o correr) también tienen beneficios para los síntomas de la EP.

Las opciones de ejercicio populares incluyen bailar, practicar Tai Chi, caminar, hacer boxeo y nadar. Las personas con dificultades en la marcha o problemas en el equilibrio pueden beneficiarse de la realización de ejercicios específicos. Un fisioterapeuta puede ayudar diseñar un programa adecuado. Se pueden desarrollar estrategias para superar los episodios de bloqueo motor y evitar las caídas hacia atrás. También hay muchas clases, libros y videos sobre ejercicios para la EP. Para que Medicare o un seguro cubran la fisioterapia, un médico debe "recetar" esta terapia. Es fundamental realizar actividades físicas luego de finalizar un curso de terapia.

Para obtener más información:

Vea el video educativo de Betsaida Cruz, DPT, titulado "Vale la pena hacer ejercicio?" en Parkinson.org/Conferencia

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Necesitan las personas con enfermedad de Parkinson seguir una dieta especial?

Una dieta nutritiva y equilibrada es importante en la enfermedad de Parkinson. Lamentablemente, muchas personas con enfermedad de Parkinson tienen poco apetito y una ingesta de alimentos inadecuada. Los medicamentos a veces provocan náuseas o reducen el deseo de comer. El escaso apetito puede provocar una pérdida de peso indeseada. Además, los problemas para tragar pueden hacer que una persona tenga dificultades para comer alimentos nutritivos, tales como verduras, que pueden tener un efecto en la ingesta nutritiva.

El mejor plan es mantener una dieta completa que satisfaga todas las necesidades nutritivas diarias. Algunos hábitos pueden ayudar con esta meta. Algunas personas que toman levodopa, por ejemplo, pueden darse cuenta de que una comida proteica inactiva una dosis de medicamento. Limitar la ingesta de proteínas o escalonar la administración de medicamentos para evitar conflictos con las comidas puede ayudar a evitar este problema.

Otros consejos:

- Para que sean más eficaces, las preparaciones con levodopa deben tomarse hasta una hora antes de las comidas con el estómago vacío o con una tostada o galleta seca.
- Para evitar el estreñimiento, es importante comer verduras y frutas frescas, que proporcionan fibra, beber mucho líquido y hacer ejercicio regularmente.
- Para personas que tienen dificultades para tragar, se puede recomendar una dieta de alimentos blandos que aporten nutrientes. También puede ser recomendable agregar agentes espesantes a los líquidos ligeros.
- Las personas con enfermedad de Parkinson que pierden peso progresivamente sin ningún motivo evidente deberían hacer notar este síntoma a su médico y someterse a una evaluación médica.

Para obtener más información:

Vea nuestro seminario web informativo con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Nutrition and Parkinson's Disease" (Nutrición y enfermedad de Parkinson) en [Parkinson.org/ExpertBriefings](https://www.parkinson.org/ExpertBriefings).

Escuche nuestro podcast "Substantial Matters" n.º 4 (disponible en inglés): *The Importance of Good Nutrition for People with Parkinson's* (La importancia de una buena nutrición para personas con enfermedad de Parkinson) en [Parkinson.org/Podcast](https://www.parkinson.org/Podcast).

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

A grayscale photograph of a person standing in a field, with a dog looking up at them. The person is wearing dark pants and boots. The dog is a medium-sized, fluffy breed. The background is a hilly landscape with trees.

CAPÍTULO TRES

Vivir con la enfermedad de Parkinson

CÓMO BUSCAR APOYO

¿Cómo pueden las personas con enfermedad de Parkinson encontrar un grupo de apoyo local?

Los grupos de apoyo pueden ofrecer un lugar para compartir experiencias similares y sugerencias sobre cómo vivir con la enfermedad de Parkinson. Algunos grupos brindan apoyo general, mientras que otros se centran en poblaciones especiales, tales como quienes viven con la EP de inicio temprano o los compañeros de cuidados. Los grupos de apoyo pueden proporcionar programas educativos y organizar a los miembros para que creen conciencia localmente.

La Parkinson's Foundation mantiene una lista no publicada de los grupos de apoyo para personas con enfermedad de Parkinson para compartir con quienes llamen a la Línea de Ayuda Gratis. Las personas que buscan una remisión a un grupo cercano pueden llamarnos al 800-4PD-INFO o enviar un mensaje de correo electrónico a Helpline@Parkinson.org. También se invita a las personas que desean agregar su grupo a esta lista a que se comuniquen con la Línea de Ayuda Gratis con la información del grupo. Si un grupo no está disponible en su comunidad, hay varios grupos en internet que podrían resultar útiles.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

CONSERVAR LA INDEPENDENCIA

¿Hay algún equipo recomendado para ayudar a las personas con enfermedad de Parkinson?

Para quienes tienen problemas con la movilidad y el equilibrio, un dispositivo para caminar, como un bastón o un andador, puede ser de ayuda para evitar una caída. Estos dispositivos brindan apoyo y sirven como recordatorio para dar pasos conscientemente. Hay muchos modelos de andadores disponibles, que difieren en la cantidad y el tamaño de las ruedas, el tipo de frenos, la cantidad de apoyo, asientos y cestas. Algunos andadores tienen un sistema con un rayo láser para "marcar" los pasos a los pacientes que tienen un bloqueo motor.

Para las personas que presentan una deficiencia severa en el equilibrio, a veces es mejor una silla de ruedas o una motoneta motorizada. Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales pueden brindar capacitación acerca de cómo utilizar estos equipos de manera correcta.

Si la coordinación de las manos se vuelve difícil, pueden ser de gran ayuda los utensilios especiales que facilitan la actividad de comer y otras actividades diarias. Hay muebles y dispositivos, tales como sillas de ducha, que resultan muy útiles en el baño. Algunas personas que tienen dificultades para subir escaleras consideran que los montaescaleras eléctricos son beneficiosos. Los amplificadores de voz pueden ayudar con el problema del habla inaudible. También hay dispositivos de adaptación disponibles para permitir a las personas con EP que usen equipos informáticos.

Antes de comprar un equipo costoso, se debe hablar con un neurólogo para obtener sus recomendaciones y una remisión a un terapeuta adecuado, que pueda determinar la mejor opción de dispositivo y brinde instrucciones sobre cómo utilizarlo adecuadamente. Para los elementos costosos, podría ser de ayuda una prescripción por parte de un neurólogo en la que se indique que el equipo es obligatorio a fin de que Medicare o un seguro privado cubra los costos.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Hay asistencia financiera disponible para las personas con enfermedad de Parkinson?

Hay programas que ayudan a compensar las dificultades financieras que la enfermedad de Parkinson presenta, tales como los costos de adaptaciones en el hogar, los equipos médicos y los medicamentos.

La Melvin Weinstein Parkinson's Foundation (MWPF) está disponible para las personas que reúnen determinados requisitos de elegibilidad. Para estas personas, el fondo ofrece asistencia una sola vez para dichos costos, como atención en el hogar y la compra de equipos médicos, tales como sillas de rueda, andadores y bastones. Para obtener más información (disponible en inglés), visite www.mwpf.org o llame al 757-313-9729.

Otra sugerencia es encontrar la oficina más cercana de la Agencia Local de Ancianidad (Area Agency on Aging) a través del servicio de localización Eldercare Locator en www.eldercare.gov o llamando al 800-677-1116. Este recurso vincula a las personas de edad avanzada con asistencia financiera y los programas relacionados. Tales programas incluyen la asistencia a personas con respecto a las remisiones y/o solicitudes de cupones para alimentos, el programa Meals-on-Wheels, Medicaid/Medicare, programas de Asistencia de Energía para Hogares con Bajos Ingresos, opciones de hogares para ancianos de bajo costo y más.

Por último, varias compañías farmacéuticas ofrecen programas para ayudar a los postulantes elegibles a reducir los costos de medicamentos. Visite Parkinson.org para ver una lista de los programas actuales.

¿Debería conducir una persona con EP?

Conducir representa un tema difícil para las personas con EP y sus familias. La mayoría de los estados no tienen directrices sobre la enfermedad de Parkinson y la conducción de vehículos automotores. Sin embargo, las personas con EP deben tener mayor precaución, ya que podrían tener tiempos de reacción más lentos, deterioro de la capacidad de procesar información visual y espacial, o bien problemas con el discernimiento. Una colisión menor, o la tendencia a cambiar de dirección bruscamente entre carriles o en las esquinas, pone en duda la capacidad de una persona para evaluar distancias con precisión. Las personas con crisis impredecibles por disminuciones del efecto de la medicación pueden encontrarse repentinamente imposibilitadas de moverse detrás del volante. Otros pueden sentir sueño mientras conducen debido a los efectos de los medicamentos o a la privación del sueño causada por el insomnio. Rara vez, las personas con EP que presentan somnolencia durante el día pueden tener "ataques de sueño" sin advertencia.

La regla general es que cuando los familiares se preocupan acerca de cómo conduce un ser querido, es hora de evaluar la situación. Los médicos no están obligados a informar el diagnóstico de enfermedad de Parkinson a las oficinas de vehículos automotores, pero pueden insistir acerca de la realización de una prueba de conducción. Si todos están de acuerdo en que una persona con enfermedad de Parkinson representa un riesgo potencial en la conducción, es hora de entregar las llaves a un cónyuge, un familiar o un amigo.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Se puede beber alcohol?

El consumo moderado de alcohol (un cóctel ocasional o un vaso de cerveza o vino) debe ser aceptable para personas con enfermedad de Parkinson, siempre que no tengan otras condiciones médicas o tomen medicamentos que prohíban el uso de alcohol.

LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

¿Qué función pueden cumplir los familiares?

Los familiares y los compañeros de cuidados cumplen un rol importante en la EP. Pueden brindar apoyo y asesoramiento; hacerse cargo de nuevas tareas domésticas, tales como pagar facturas y asistir a citas con el médico; y pueden ayudar con las tareas de cuidados personales, tales como ayudar a un ser querido a vestirse o ducharse.

Es importante para los familiares reconocer la naturaleza, a veces impredecible, de la enfermedad de Parkinson. Al mantenerse alerta y ofrecer ayuda cuando es necesario, los familiares pueden encontrar el equilibrio justo entre la protección de la persona con EP y el fomento de la independencia.

Es posible que algunas personas ya no deseen realizar tareas de la vida cotidiana y en realidad estén sufriendo depresión y apatía. Es importante reconocer esto como algo separado de los desafíos físicos de la enfermedad de Parkinson y discutirlo con el neurólogo, ya que podrían necesitarse medicamentos o terapia.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Hay recursos para asistir a los familiares de personas con enfermedad de Parkinson?

Hay varias organizaciones que brindan educación y recursos a compañeros de cuidados y seres queridos de personas con enfermedad de Parkinson. Por ejemplo, la Caregiver Action Network (CAN), la Family Caregiver Alliance (FCA) y la Well Spouse Association (WSA) existen para dar apoyo a los compañeros de cuidados de las personas que viven con varias enfermedades, entre las que se incluye la EP.

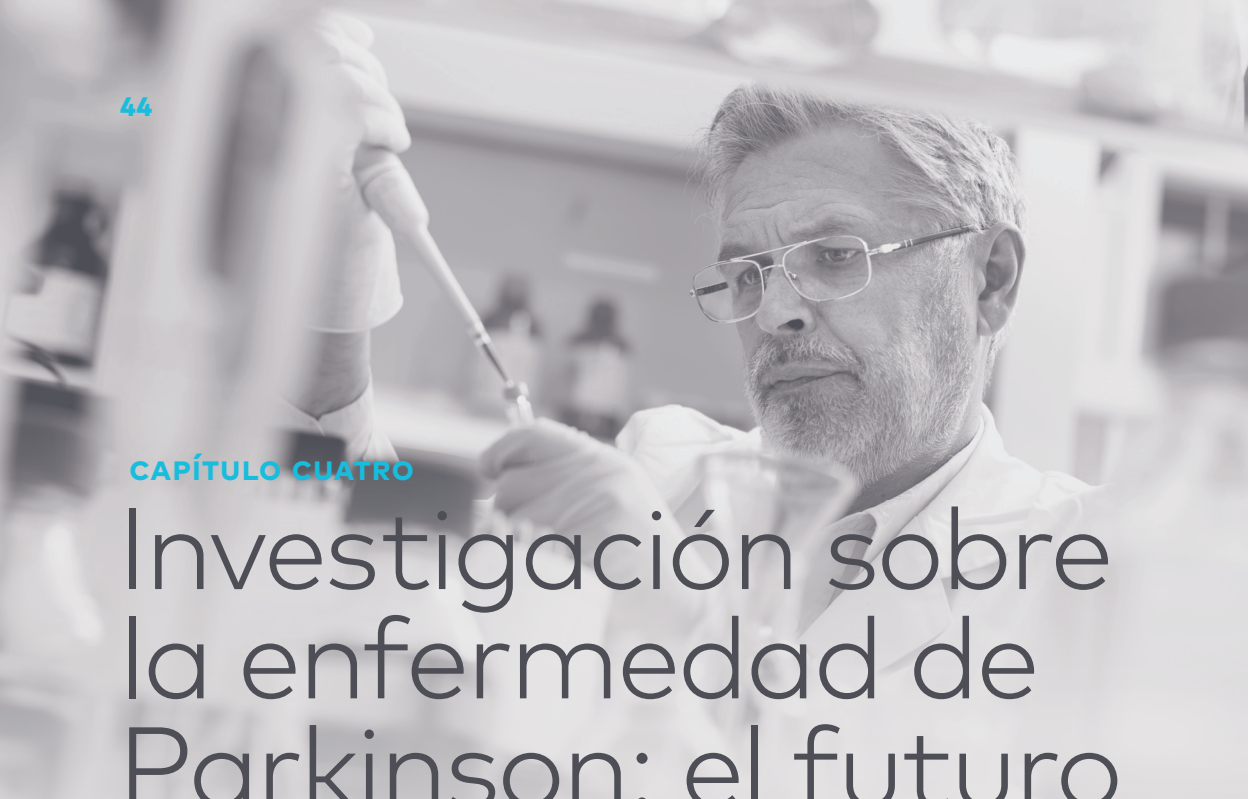
La Parkinson's Foundation y las otras organizaciones relacionadas con la EP ofrecen materiales y eventos educativos para compañeros de cuidados. Además, muchos grupos de apoyo comunitarios incluyen compañeros de cuidados y familiares, o pueden tener un grupo separado disponible.

Para obtener más información:

Vea nuestros seminarios web informativos con un experto sobre la enfermedad de Parkinson (disponible en inglés): "Caring for a Person with Late Stage Parkinson's" (Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Parkinson en etapa avanzada), "Caregiving and Parkinson's: Laying the Groundwork for the Road Ahead" (Los cuidados y la enfermedad de Parkinson: cómo sentar las bases para el futuro) y "Coping Skills for Parkinson's Care Partners" (Habilidades para lidiar con la enfermedad para los compañeros cuidadores) en [Parkinson.org/ExpertBriefings](https://parkinson.org/ExpertBriefings).

Solicite una copia de nuestro libro [Cómo cuidar al paciente y lidiar con la enfermedad en Parkinson.org/Books](https://parkinson.org/Books).

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.



CAPÍTULO CUATRO

Investigación sobre la enfermedad de Parkinson: el futuro

DESCUBRIMIENTO Y DESARROLLO DE FÁRMACOS

¿Hay algún fármaco nuevo en el horizonte para tratar el Parkinson?

La investigación sobre nuevos tratamientos para la enfermedad de Parkinson forma parte de la lucha contra esta enfermedad. Siempre hay diversos compuestos farmacéuticos nuevos prometedores "en fase de" descubrimiento o desarrollo. Actualmente se están evaluando nuevos enfoques quirúrgicos y terapias genéticas para tratar el Parkinson. Lamentablemente, el proceso de prueba y aprobación al que se someten las terapias nuevas tarda mucho tiempo y no todos los tratamientos nuevos resultan exitosos.

¿Por qué lleva tanto tiempo lograr que un nuevo medicamento esté disponible?

El recorrido desde el laboratorio hasta el botiquín es largo y complicado. En los Estados Unidos, la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) supervisa minuciosamente el desarrollo, la evaluación, el etiquetado y la comercialización de todos los productos farmacéuticos.

Los medicamentos comienzan a desarrollarse en un laboratorio. Si un compuesto parece prometedor, luego se prueba en animales para determinar su eficacia y seguridad. Solo después de que un medicamento nuevo pasa todas las pruebas de seguridad en animales, el patrocinador del estudio puede presentar una solicitud para comenzar los estudios en seres humanos, que se denominan ensayos clínicos. Posteriormente, se llevan a cabo ensayos a gran escala, cuidadosamente diseñados, que incluyen a cientos de personas para medir la eficacia de un medicamento para tratar la EP.

El proceso de investigación comienza con el desarrollo de un compuesto nuevo en el laboratorio, continúa con las tres fases de investigación clínica y finaliza con la aprobación por parte de la Administración de Medicamentos y Alimentos de los EE. UU.



Un aspecto fundamental con respecto al diseño de los ensayos clínicos es el proceso de aleatorización. Los participantes se asignan al azar a recibir el medicamento que se está evaluando o un placebo (una sustancia inactiva diseñada para tener un aspecto similar al del medicamento). En lo que se denomina un estudio doble ciego, ni el investigador que lleva a cabo el ensayo ni el participante tienen permitido saber si se administra el medicamento real o el placebo hasta que se complete el estudio. De esta manera, tanto el investigador como la persona con EP desconocen la asignación del tratamiento; esa es la única forma de garantizar una evaluación imparcial de un medicamento.

A veces, la FDA exige pruebas del fármaco más exhaustivas que las que previó el fabricante, lo que puede demorar el proceso por años. Para las personas que viven con enfermedad de Parkinson, el ritmo de los nuevos avances en el tratamiento nunca es lo suficientemente rápido. Pero la seguridad es una de las principales prioridades, por lo que se justifican los esfuerzos incansables de la FDA por garantizar que un nuevo tratamiento sea eficaz y seguro.

NIH Clinical Research Trials and You (Los ensayos de investigación clínica de los Institutos Nacionales de la Salud y usted), que se encuentra en www.nih.gov, es un recurso en línea para ayudar a que las personas obtengan más información sobre los ensayos clínicos, su importancia y cómo participar.

¿Qué es la neuroprotección?

Neuroprotección es el término que se utiliza para describir un tratamiento con el cual se puede retardar, detener o revocar la progresión de una enfermedad cerebral al reparar las células cerebrales y evitar que se pierdan, o fomentar el crecimiento de otras nuevas. Si bien los investigadores están intentando desarrollar agentes neuroprotectores para tratar la enfermedad de Parkinson, en la actualidad no se ha demostrado que dicha terapia sea clínicamente eficaz.

Se ha estudiado la selegilina y la rasagilina para determinar sus efectos neuroprotectores, pero hasta la fecha la evidencia no ha sido concluyente. Algunas personas con EP han utilizado vitaminas antioxidantes de venta libre, tales como la vitamina C, con el objetivo de retardar la progresión de la EP. En estudios recientes sobre la coenzima Q10 y la creatina realizados por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) se ha detectado una baja probabilidad de que esas sustancias retrasen la progresión del Parkinson. También existe interés con respecto al ejercicio como posible neuroprotector contra la EP. Los investigadores están evaluando formas de ejercicio (bailar, correr, caminar) para obtener más información.

Los científicos esperan lograr avances hacia la neuroprotección a medida que obtengan más información sobre las causas de muerte celular en la EP.

Para obtener información acerca de los ensayos sobre neuroprotección en los que se inscriben participantes (disponible en inglés), visite www.clinicaltrials.gov.

PARTICIPAR EN UNA INVESTIGACIÓN

¿Debo considerar la posibilidad de participar en un estudio de investigación clínica?

Según los síntomas y el estado de salud general, una persona con Parkinson y sus familiares sin Parkinson deben pensar sobre su participación en una investigación clínica. Los investigadores necesitan voluntarios para poder resolver las preguntas sin respuesta sobre el Parkinson y diseñar nuevos tratamientos. Todos los medicamentos que actualmente se utilizan para el tratamiento del Parkinson están disponibles solo porque otras personas se ofrecieron como voluntarios para ayudar a los investigadores a desarrollarlos.

La investigación clínica sobre la enfermedad de Parkinson adquiere muchas formas. Se diseña un ensayo farmacológico para evaluar nuevos tratamientos, lo que requiere que los participantes sigan un protocolo riguroso y realicen varias visitas al centro del estudio. Los ensayos sobre nuevas técnicas quirúrgicas para tratar la EP son aún más complicados, con una etapa de selección y pruebas preoperatorias exhaustivas, así como también un seguimiento a largo plazo. Otros estudios, tales como los genéticos, requieren una sola visita durante la cual los investigadores recopilan información y obtienen una muestra de sangre. Todos estos tipos de investigación posibilitan el descubrimiento de nuevas ideas e información y permiten una mejor comprensión del Parkinson.

En la mayoría de los ensayos, los participantes reciben la atención médica y los medicamentos del estudio en forma gratuita. Las personas que participan en una investigación clínica suelen recibir atención más personalizada y evaluaciones más frecuentes que las personas con EP en la práctica clínica de rutina. La participación en ensayos clínicos brinda a las personas con Parkinson la oportunidad de recibir una excelente atención mientras ayudan a que los fármacos lleguen más rápido al mercado.

Si bien es importante la participación en un estudio clínico, las personas deben tomar una decisión informada educándose primero y haciendo las preguntas correctas a los coordinadores de ensayos. Los participantes en una investigación clínica están cuidadosamente protegidos contra lesiones por el protocolo de la FDA, la ética de investigación y el monitoreo exhaustivo por parte de una Junta de Revisión Institucional (Institutional Review Board, IRB) en cada centro del estudio. Una IRB es un comité de médicos, estadísticos, investigadores, defensores y otros. La IRB garantiza que un ensayo sea ético y que se protejan los derechos y la información médica de los participantes. Todos los ensayos en los EE. UU. deben ser aprobados por una IRB antes de que se pueda comenzar a reclutar participantes. Una persona que esté interesada en participar en una investigación debe hablar con su neurólogo.

También puede solicitar más información llamando al 800-4PD-INFO.

¿Puedo donar mi cerebro para investigación?

El estudio de un cerebro cadavérico brinda a los científicos la oportunidad de comprender mejor la enfermedad de Parkinson. Las personas con enfermedad de Parkinson y, en ocasiones, las personas sin la enfermedad, pueden optar por donar sus cerebros para investigación del Parkinson.

La donación del cerebro es una contribución duradera a la ciencia. Sin embargo, para algunas personas, puede plantear muchas inquietudes y preguntas difíciles.

Además, encontrar el programa de donación correcto no siempre es fácil. Existen varios programas que aceptan donaciones de personas con Parkinson, pero cada uno tiene diferentes requisitos con respecto a la elegibilidad y la participación.

Si una persona con Parkinson decide que donar su cerebro es la decisión correcta, lo mejor es que se comunique con el programa de donación de cerebro más cercano para hacer más preguntas. Puede obtener una lista de los programas locales de donación de cerebro por parte de un neurólogo tratante. Llame a la Línea de Ayuda Gratis de Parkinson's Foundation al 800-4PD-INFO para obtener una lista de organizaciones que aceptan tejido cerebral y la información de sus respectivos programas.

¿Hay otras formas de contribuir?

Además de participar en ensayos y considerar la donación de cerebro, a algunas personas con Parkinson les apasiona abogar por la investigación sobre la EP. Estas personas pueden instruir a la comunidad sobre estudios clínicos o trabajar para mejorar el desarrollo de nuevas terapias. Otras trabajan a nivel local o nacional para abogar por financiación a la investigación sobre la EP.

El programa Defensores de la investigación sobre Parkinson (Parkinson's Advocates in Research, PAIR) de Parkinson's Foundation es una red de más de 300 defensores de la investigación de 40 estados (a 2016), que trabajan para que las voces informadas de los consumidores participen en asuntos importantes con respecto al desarrollo de terapias para el Parkinson. Esta red en crecimiento está colaborando activamente con científicos, organismos gubernamentales y el sector privado para cambiar la función que cumplen las personas con Parkinson en el diseño y la implementación de la investigación y los programas sobre la EP.

Todos nuestros defensores de la investigación han participado en un programa de capacitación de tres días, llamado el Instituto de aprendizaje, que ofrece material de trabajo centrado en la ciencia del Parkinson y las estrategias para influir en la toma de decisiones de investigación. Los defensores de la investigación siguen aumentando sus conocimientos y conexiones de apoyo mediante las oportunidades de capacitación continua y las herramientas proporcionadas por la fundación.

Si desea obtener más información acerca de este programa o si desea hablar con nosotros sobre cómo asociarse con un defensor de la investigación en su institución, estudio clínico o grupo de apoyo, visite Parkinson.org/PAIR.

BÚSQUEDA DE UNA CURA

¿Cuáles son las estrategias a futuro para encontrar mejores tratamientos y una cura para la EP?

Muchos científicos consideran que la cura del Parkinson provendrá de una comprensión más profunda de las causas de la enfermedad. ¿Cuál es el motivo por el que las neuronas generadoras de dopamina comienzan a degenerarse y morir? Si es posible identificar la causa de la neurodegeneración, quizás se pueda diseñar un tratamiento específico para retardar, detener o revocar su proceso.

Puede que las futuras estrategias de tratamiento incluyan el suministro de sustancias o material genético directamente al cerebro. Pueden implicar el reemplazo de neuronas. Sin embargo, estas técnicas se encuentran en las etapas más iniciales de desarrollo.

Para las personas que viven con enfermedad de Parkinson y sus familiares, el ritmo de los avances siempre es demasiado lento. Pero existen motivos para ser optimistas. Se prevé que muchos avances científicos se traducirán en beneficios para las personas con Parkinson, por lo que la esperanza de alcanzar una cura se vincula con una promesa real y un gran optimismo.