

Mal de Parkinson:

Lo Que Usted
Y

Su Familia

Deben Saber

por

Paul Nausieda, M.D.

y

Gloria Bock, M.S.N., R.N., C.S.

Redactora: Glenna A. Dowling, R.N., Ph.D.

ACERCA DE LOS AUTORES

Paul Nausieda, MD, egresado con honores de la Universidad de Chicago en 1968, recibió su Doctorado en Medicina en 1972, en la facultad de medicina Pritzker de la misma universidad. Completó su internado en neurología en el Centro Médico Rush-Presbyterian, en el que fue jefe de internos neurológicos del centro médico Michael Reese. El doctor Nausieda es neurólogo certificado y ha detentado múltiples cargos académicos, entre ellos cátedras auxiliares en ciencias neurológicas y farmacología en la Universidad Rush y el Colegio Médico de Wisconsin.

El doctor Nausieda goza de renombre nacional como especialista en mal de Parkinson y enfermedades del sueño, habiendo escrito más de cien publicaciones sobre disfunciones motrices y del sueño. Es director médico del Centro Regional de Parkinson del Hospital St. Joseph de Milwaukee, Centro de Excelencia de la Fundación Nacional Parkinson, y director médico de la Asociación Parkinson de Wisconsin.

Gloria Bock, MSN, RN, CS, se recibió en enfermería en la Universidad de Wisconsin y obtuvo el grado de Maestría en Ciencias de Enfermería de la Universidad Marquette. Está certificada como enfermera gerontológica y de rehabilitación. La Srta. Bock es coordinadora de programas del Centro Regional de Parkinson del Hospital St. Joseph de Milwaukee, Centro de Excelencia de la Fundación Nacional Parkinson, y coordina las actividades de la Asociación Parkinson de Wisconsin, que brinda servicios de representación, educación

comunitaria y otros servicios para los pacientes y familias de pacientes que sufren mal de Parkinson.

COLABORADORES

Julie Carter, RN, MN, ANP
Portland, Oregon

Vicki Liberacki, MSW
Milwaukee, Wisconsin

Glenna Dowling, RN, PhD
San Francisco, California

Abraham Lieberman, MD
Miami, Florida

Ruth Hagestuen, RN, MA
Minneapolis, Minnesota

Kris Peschel, RD
Milwaukee, Wisconsin

Susan Imke, RN, MS, GNP
Fort Worth, Texas

Philip Starr, MD, PhD
San Francisco, California

Amy Jones, SLP-CCC
Milwaukee, Wisconsin

Michael Tetkoski, PhD
Milwaukee, Wisconsin

REDACTORA

Glenna A. Dowling, RN, PhD, es profesora adjunta asociada de la Universidad de California en San Francisco, y ha sido coordinadora del Centro de Excelencia de la Fundación Nacional Parkinson en la UCSF los últimos seis años. Actualmente es directora del Centro Goldman de Investigaciones de la UCSF y el Centro Mt. Zion de estudios de senectud.

Las investigaciones de la Dra. Rowling se centran en los efectos de las disfunciones neurológicas crónicas progresivas en el funcionamiento circadiano del ciclo de sueño-vigilia. Es investigadora principal en dos grandes estudios multilocales financiados por los Institutos Nacionales de Salud. Ambos estudios buscan métodos de "baja tecnología" y fácil acceso (luz brillante, por ejemplo) para tratar de reducir los más graves problemas de sueño que experimentan personas afligidas de mal de Parkinson y mal de Alzheimer.

PRÓLOGO

Desde hace treinta años los anatomistas, biólogos, químicos, genetistas, neurólogos, neurocirujanos, fisiólogos, siquiátras y patólogos vienen revolucionando el estudio del cerebro. Apenas ahora se está empezando a apreciar la importancia de estos estudios, que prometen descifrar el enigma del mal de Parkinson (MP).

¿Es causado el MP por una toxina externa o veneno en el medio ambiente? ¿Un insecticida, un herbicida? ¿O será causado por una toxina generada internamente: un radical libre? ¿O una proteína anormal, producto, a su vez, de un gen anormal? ¿Qué importancia tienen estos procesos? ¿Qué relación guardan con la lucha cotidiana de vivir con MP? ¿Cuán importante es encontrar la secuencia, sincronización y combinación correctas de todos los medicamentos?

Mal de Parkinson: lo que usted y su familia deben saber, una colaboración de Paul Nausieda, MD, veterano médico e investigador del MP, y Gloria Bock, MSN, RN, CS, veterana enfermera de PD y rehabilitación, busca dar respuesta a esas interrogantes.

El primer capítulo, "Mal de Parkinson: elementos básicos", pasa revista a los hallazgos científicos, mientras que los capítulos sobre diagnóstico y tratamientos médicos y quirúrgicos aplican estos descubrimientos a la realidad práctica de vivir día a día con el mal de Parkinson.

Los capítulos sobre "Conexión mente-cuerpo" y "En procura de un óptimo bienestar" se concentran en mantener buena salud física y emocional. Se ponen de relieve los intereses especiales de pacientes más jóvenes, y el último capítulo, "Conozca a la NPF", aporta importantes conocimientos acerca de la misión y los objetivos de la Fundación Parkinson Nacional.

(signature)

Abraham N. Lieberman
Director Médico Nacional

El Dr. Lieberman con Muhammad Ali

INDICE

1. Mal de Parkinson: elementos básicos	7
2. Establecimiento del diagnóstico	13
3. Opciones médicas y quirúrgicas	17
4. Mantenimiento de la salud: en procura del máximo bienestar	25
5. La conexión cuerpo-mente	37
6. El caso especial de los pacientes jóvenes	45
7. El mal de Parkinson: perspectiva desde el frente de batalla	53

8. Conozca la NPF
..... 61

 Apéndice A: Glosario 67

 Apéndice B: Bibliografía acotada 70

 Apéndice C: Materiales disponibles en video e internet
72

El miedo siempre nace de la ignorancia

-- Ralph Waldo Emerson

La educación no es la acumulación de aprendizaje,
información, datos, hechos, destrezas o aptitudes
– eso es capacitación o instrucción – sino hacer
visible lo que está oculto, como semilla...

Para ser educada, una persona no tiene que saber
mucho ni estar informada, pero debe haberse expuesto
vulnerablemente a los sucesos transformadores
de una vida humana comprometida...

Uno de los mayores problemas de nuestros tiempos
es que hay mucha erudición pero poca educación.

--- Thomas Moore
"Educación del Corazón"

CAPÍTULO 1

MAL DE PARKINSON:
ELEMENTOS BÁSICOS

El mal de Parkinson es quizá una de las alteraciones neurológicas más
desconcertantes y complejas. Su causa sigue incógnita, pero una gran gama de
investigaciones sobre este mal constantemente arrojan nuevos y fascinantes
hallazgos.

La condición fue descrita por primera vez en 1817 por James Parkinson, un médico británico que publicó un estudio titulado Estudio sobre el temblor paralítico. El estudio de Parkinson definió los principales síntomas del mal que posteriormente llevaría su nombre. Desde entonces los científicos vienen investigando las causas y tratamientos de esta enfermedad, definiendo más exactamente la gama de síntomas, su distribución demográfica y las posibilidades de curarla.

¿QUIÉNES SE ENFERMAN DE PARKINSON?

En los Estados Unidos, más de un millón de personas sufren mal de Parkinson; muchos más que el total de los diagnosticados con esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica (ELA, o mal de Lou Gehrig), distrofia muscular y miastenia grave. El MP afecta a cerca de uno de cada cien estadounidenses mayores de los sesenta años. La edad promedio en que comienza este mal también es alrededor de los sesenta, y aunque la enfermedad es menos común a menor edad, también puede ocurrir. Es difícil estimar el número exacto de casos entre jóvenes, pero se calcula que del cinco al diez por ciento de todos los casos ocurren antes de los cuarenta años de edad.

Marcha por la investigación del mal de Parkinson, Milwaukee, 1998

Es difícil sacar la cuenta exacta del número de personas que viven con MP, porque en las primeras fases de la enfermedad muchos suponen que sus síntomas son achaques normales de la edad u otros problemas de salud, tales como la artritis. Los síntomas iniciales del mal de Parkinson son sutiles y a veces transitorios. Muchas veces es el cónyuge o algún pariente quien primero observa leves anomalías en el andar u otros movimientos. A veces el diagnóstico es difícil e incierto, porque hay condiciones cuyos síntomas remedan los del MP. Es importante buscar un neurólogo bien versado en disfunciones motrices que confirme el diagnóstico y responda a las dudas del paciente y su familia.

El mal de Parkinson afecta a hombres y mujeres casi en igual medida, con una ligera predominancia de varones entre los pacientes jóvenes. No conoce límites étnicos, económicos o geográficos. Algunos estudios demográficos parecen indicar que los afroamericanos y asiáticos son menos propensos que los caucásicos a desarrollar el MP, pero se desconocen las razones de tal variación.

El mal de Parkinson no acorta la esperanza de vida, aunque por el momento no tiene cura. Tampoco es contagioso (no se puede transmitir de una persona a otra por contacto íntimo o social).

¿QUÉ ES EL MAL DE PARKINSON?

El mal de Parkinson es una aflicción neurodegenerativa paulatina que ocurre cuando ciertas células nerviosas (neuronas) de la región cerebral conocida como sustancia negra mueren o degeneran.

Normalmente esas neuronas producen una sustancia llamada dopamina. La dopamina es el mensajero químico encargado de transmitir señales de la sustancia negra al siguiente "puesto de retransmisión," el cuerpo estriado, lo que permite un funcionamiento suave y coordinado de los músculos y el movimiento del organismo.

Estos son los cuatro rasgos principales del MP:

- temblor (oscilaciones) en reposo
- bradicinesia (lentitud de movimiento)
- rigidez de las extremidades y el tronco
- inestabilidad de la postura (pérdida de equilibrio)

Generalmente los neurólogos no emiten un diagnóstico de mal de Parkinson a menos que se presenten dos de estos síntomas por un período considerable. La enfermedad es tanto crónica (que dura muy largo tiempo) como progresiva; o sea que sus síntomas se van empeorando con el tiempo.

El mal de Parkinson es la forma más común de parkinsonismo, etiqueta que se da a un grupo de aflicciones con características similares. El MP también es llamado parkinsonismo primario o mal de Parkinson idiopático, término éste que describe un mal cuya causa aún no se encuentra.

¿CUÁL ES LA CAUSA DEL MAL DE PARKINSON?

La pérdida de las neuronas productoras de dopamina en la sustancia negra hace que las células nerviosas del cuerpo estriado emitan señales fuera de orden, lo que lleva a la incapacidad de controlar el movimiento normalmente. Se ha demostrado en estudios que el cerebro pierde cerca de 80 por ciento de las células productoras de dopamina en la sustancia negra antes de que se manifiesten los rasgos distintivos del MP. La causa de esta muerte o disfunción celular es desconocida, pero las investigaciones científicas arrojan continuamente importantes hallazgos nuevos.

Una de las teorías de la causa del MP es que los radicales libres —moléculas inestables y potencialmente dañinas generadas por reacciones químicas normales del organismo— tal vez contribuyen a la muerte celular, y conducen al mal de Parkinson. Los radicales libres son inestables porque les falta un electrón; para llenar la vacante, los radicales libres reaccionan con las moléculas vecinas (especialmente de metales como el hierro) en un proceso llamado oxidación. Se piensa que la oxidación causa daño a los tejidos, y también a las neuronas. Normalmente el daño causado por radicales libres es contrarrestado por los antioxidantes, sustancias químicas que protegen a las células de dicho daño.

Algunos científicos consideran que el mal de Parkinson puede ocurrir cuando una toxina externa o interna destruye selectivamente las neuronas dopaminérgicas. Un factor de riesgo ambiental, tal como el contacto con pesticidas o toxinas en la reserva de alimentos sería un ejemplo del tipo de catalizador externo que hipotéticamente podría causar el MP. Esta hipótesis se fundamenta en el hecho de que hay una serie de toxinas, tales como el compuesto MPTP y ciertos medicamentos, que producen síntomas parkinsonianos en el organismo humano. Pero hasta ahora ninguna investigación ha demostrado en forma concluyente que las toxinas son la causa de esta enfermedad.

Otra teoría relativamente nueva explora el papel de los factores genéticos en el desarrollo del mal de Parkinson. De quince a veinte por ciento de las personas con MP tienen algún pariente que ha experimentado síntomas parkinsonianos tales como el temblor. Tras demostrarse en estudios en animales que el MPTP interfiere con la función de las mitocondrias en las células nerviosas, los investigadores se interesaron en la posibilidad de que la causa del mal de Parkinson fuese una disfunción del ADN mitocondrial. Las mitocondrias son organelos esenciales que se hallan en todas las células animales; convierten la energía de los alimentos en combustible para las células.

Hay aun otra teoría que plantea que el mal de Parkinson ocurre cuando, por motivos desconocidos, el desgaste normal de las neuronas dopaminérgicas, se acelera en ciertos individuos debido a la edad. Este concepto se apoya en el conocimiento de que la pérdida del mecanismo protector antioxidante aparece tanto en el mal de Parkinson como entre los síntomas de la senectud.

Muchos investigadores piensan que una combinación de estos cuatro mecanismos – desgaste por oxidación, toxinas ambientales, predisposición genética, y aceleración del envejecimiento normal– resultará ser, en últimas, la causa de la enfermedad.

Los pacientes recién diagnosticados a veces se preguntan si la manifestación de síntomas de Parkinson puede estar asociada a algún suceso traumático: un accidente, una intervención quirúrgica, o extrema agitación emocional. No hay indicios que sustenten dicha preocupación. Un trauma significativo podría tal vez hacer que los síntomas se manifiesten antes de lo que ocurriría espontáneamente, pero eso no es lo mismo que causarlos.

¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DEL MP?

RASGOS DISTINTIVOS:

- El temblor se presenta en cerca del 70 por ciento de los pacientes. Los pacientes que experimentan temblor en reposo manifiestan un desarrollo más lento y gradual de la enfermedad que los que no lo tienen. El temblor parkinsoniano tiene una apariencia característica, como la acción de "agitar píldoras" entre los dedos índice y pulgar. Normalmente el temblor comienza en una mano, aunque a veces son afectados primero un pie o la mandíbula. Cuando más se nota es cuando la extremidad está en reposo o la persona está bajo tensión. En tres de cada cuatro pacientes el temblor sólo afecta un lado del cuerpo, especialmente en las primeras fases de la enfermedad. El temblor raras veces incapacita, y normalmente desaparece durante el sueño o con movimientos intencionales, tales como extender la mano para dar un saludo o alcanzar el timón.

- La bradicinesia, una gran lentitud y pérdida de movimiento espontáneo y automático, suele ser el síntoma más incapacitante del mal de Parkinson. Puede haber una vacilación para iniciar movimientos ("congelamiento"), pasos muy breves o arrastrados, y pérdida defunciones motrices finas que definen la agilidad manual. Este síntoma es especialmente frustrante, porque suele ser impredecible. El paciente puede estarse moviendo con facilidad, y de un momento a otro requiere ayuda.

- La rigidez, aunque rara vez aparece como síntoma primario en las primeras fases del MP, se expresa como una tiesura de las extremidades mucho mayor que la del envejecimiento normal o la artritis. También puede presentarse rigidez del

tronco. Uno de los principios básicos de movimiento del cuerpo es que cada músculo tiene su contrario. El movimiento es posible no sólo porque un músculo se contrae, sino porque el contrario se relaja. La rigidez del MP acaece cuando se altera ese delicado equilibrio entre músculos contrarios ante las señales del cerebro. Algunos pacientes lo describen como un "apretamiento" de las extremidades.

- La inestabilidad de postura, o falta de equilibrio y coordinación, hace que los pacientes manifiesten una tendencia a irse hacia adelante o hacia atrás, y a caerse con facilidad. Ante una resistencia desde el frente o al comenzar a andar, los pacientes con inclinación hacia atrás tienen la tendencia a caerse de espaldas. La inestabilidad de postura puede hacer que algunos pacientes tengan una postura hincada, con la cabeza agachada y los hombros caídos. Conforme avanza la enfermedad, se dificulta la locomoción. La persona puede detenerse a mitad del paso o "congelarse" en su lugar (a veces ante una entrada o pasadizo estrecho). Puede también caminar con una serie de pasitos cortos, rápidos, como apresurándose para no caerse hacia adelante; eso se llama festinación.

SÍNTOMAS SECUNDARIOS:

- micrografía: letra pequeña y apretada; puede ser uno de los primeros indicios
- reducción del arco de movimiento del brazo; otra manifestación temprana
- leve arrastre de pie en el lado afectado
- congelamiento: término con que se describe el fenómeno de "quedarse pegado" en un lugar cuando se intenta iniciar un movimiento
- hipomimia: reducción de la expresión facial debido a la rigidez de los músculos de la cara
- disartria: bajo volumen de la voz o habla amortiguada
- ansiedad: más allá de la respuesta normal a la presión cotidiana
- depresión anímica suficiente para ameritar tratamiento
- reducción de los reflejos normales como tragar y parpadear
- marcado aumento de caspa y seborrea
- estreñimiento
- alteraciones del sueño

Es importante señalar que ningún individuo manifiesta todos los síntomas identificados aquí; la naturaleza del mal de Parkinson, lo mismo que su ritmo de avance, varían inmensamente de una persona a otra. Algunas personas necesitan adaptar su modo de vida a las dificultades que pueda presentarles el MP; por ejemplo, puede tardarse mucho más o requerir mayor concentración para realizar tareas que antes consideraba "automáticas".

CAPÍTULO 2

ESTABLECIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO

Mientras más grande sea el obstáculo, más glorioso es superarlo.

--- Molière

El diagnóstico del mal de Parkinson es cuestión de criterio clínico, basado en las observaciones de un médico tras un examen físico completo.

Desafortunadamente, no hay ninguna prueba diagnóstica definitiva para confirmar la presencia o ausencia de esta enfermedad. Las imágenes por resonancia magnética (IMR) del cerebro sirven para eliminar otras posibles causantes de los mismos síntomas, tales como un tumor o un derrame, o identificar la hidrocefalia normotensa, pero las IMR no detectan la deficiencia dopamínica en sí.

Los síntomas iniciales del MP son sutiles y ocurren gradualmente. El paciente puede sentir cansancio o malestar general. Algunos experimentan temblores ocasionales en una mano, o dificultad para levantarse de una silla. A menudo sienten una atenuación de la voz, y ven que la letra se les ha puesto pequeña o les cuesta trabajo escribir. Se les escapan palabras o pensamientos o se sienten irritables o deprimidos sin razón aparente. Este período inicial puede durar un largo tiempo antes de que aparezcan los rasgos distintivos.

Los primeros en observar los cambios pueden ser los amigos o parientes del paciente. A veces le notan el rostro desanimado e inexpresivo (lo que se conoce como "rostro enmascarado"), u observan que la persona se queda quieta en cierta posición por mucho tiempo, o no mueve naturalmente un brazo o una pierna. Otras veces observan que la persona parece tiesa, lenta y vacilante. Cuando el paciente visita al médico, es útil que lo acompañe un pariente o cuidador, ya que así el doctor obtiene más de una perspectiva para evaluar los síntomas.

DIAGNOSIS DIFERENCIAL

Aun para el neurólogo experimentado puede ser difícil hacer un diagnóstico preciso del mal de Parkinson en sus fases iniciales. Si el único síntoma es el temblor, el médico quizá tenga que observar al paciente varios meses hasta que sea obvio que el temblor está presente constantemente y viene acompañado por otros rasgos identificadores.

Como no hay pruebas de sangre ni indicador histológico alguno para detectar el mal de Parkinson idiopático, una forma tradicional de confirmar el diagnóstico clínico es poner al paciente en tratamiento de prueba con levodopa. El mal de Parkinson idiopático es el diagnóstico más probable cuando hay predominio de temblores, bradicinesia, rigidez y falta de equilibrio, cuando la enfermedad avanza lentamente, con aumento de incapacidades al cabo de diez a veinte años, y cuando el paciente responde bien a la levodopa.

Cuando un paciente menor de 50 años de edad manifiesta síntomas parecidos a los del MP, se debe investigar la posibilidad de que sufra mal de Wilson, una disfunción muy susceptible de tratamiento. Además, no todos los temblores son signos de mal de Parkinson. Hay unas cinco veces más personas con temblor esencial (TE) o hereditario que con MP. Esta condición se manifiesta como un temblor bilateral de amplitud mínima, muchas veces presente desde la madurez temprana, y se trata con medicamentos distintos a los que se usan contra el mal de Parkinson.

SÍNDROMES PARKINSONIANOS ATÍPICOS

Con el paso del tiempo alrededor del 15 por ciento de los pacientes diagnosticados con mal de Parkinson idiopático empiezan a mostrar signos de sufrir parkinsonismo atípico, llamado a veces síndrome "Parkinson-plus". El paciente cuyos síntomas progresan más rápidamente o no responde a los medicamentos antiparkinson en la medida normal para el MP, debe ser examinado para identificar algún síndrome atípico de Parkinson. El paciente que no tolera la levodopa, por ejemplo, o que no deriva ningún beneficio de la prueba de ese medicamento, puede sufrir de síndrome atípico de Parkinson. A continuación, una sinopsis de varios síndromes atípicos de Parkinson:

Temblor Esencial (TE): El temblor esencial es una aflicción común entre personas de edad avanzada, pero puede comenzar a cualquier edad. Es relativamente fácil distinguirlo del temblor típico del MP. El TE generalmente afecta de igual manera a ambas manos, y suele estar acompañado de cabeceo y voz temblorosa. El temblor esencial se conoce también como temblor hereditario, ya que del 30 al 50 por ciento de los pacientes lo heredan.

Atrofia Multisistémica (AMS): La AMS es una categoría paraguas que cubre varias disfunciones en que degenera más de un sistema. El Síndrome Shy-Drager (SSD), que deriva su nombre de los dos individuos que lo describieron en la literatura médica, incluye una tríada de síntomas que son más pronunciados que en el mal de Parkinson idiopático. Esos síntomas son un mareo extremo cuando el paciente está de pie (resultante de una baja presión sanguínea), dificultades funcionales de la vejiga urinaria, y edema dependiente (hinchazón de las extremidades inferiores). La Degeneración Nigroestriatal (DNS) y la Atrofia OlivoPontoCerebelar (AOPC). Los síndromes de AMS se caracterizan a menudo por rigidez, bradicinesia y pérdida de equilibrio, pero rara vez se presentan temblores. Los pacientes de estos males no responden a los medicamentos dopaminérgicos tan bien como los que padecen mal de Parkinson idiopático.

Parálisis Supranuclear Progresiva (PSP): La PSP es uno de los síndromes atípicos más comunes de Parkinson. La PSP avanza más rápidamente que el MP, y uno de sus rasgos distintivos es la limitación del movimiento ocular (particularmente la mirada vertical). Los pacientes experimentan también problemas de equilibrio agudos, disartria marcada, e impedimentos cognoscitivos.

Alteraciones Motrices Inducidas por Fármacos: Los efectos secundarios de algunas drogas pueden causar parkinsonismo y otras alteraciones motrices, especialmente de las que afectan el sistema dopamínico. Entre estas drogas figuran estimulantes tales como las anfetaminas y la cocaína, y los agentes neurolépticos a base de fenotiazina, tales como el Thorazine® y el Compazine®. Las drogas más conocidas por inducir parkinsonismo son el haloperidol (Haldol®), empleado para el tratamiento de la agitación y las alucinaciones, y la metoclopramida (Reglan®), medicamento comúnmente usado para tratar las náuseas.

En el Apéndice D del manual de medicamentos de la NPF aparece una lista más completa de drogas contraindicadas en el tratamiento del mal de Parkinson.

Un Credo Para Los Que Han Sufrido

Le pedí a Dios fuerza, para triunfar.
Recibí flaqueza, para aprender a obedecer humildemente.
Pedí salud, para poder hacer cosas grandes.
Recibí enfermedad, para poder hacer cosas mejores.
Pedí riquezas, para ser feliz.
Recibí pobreza, para ser sabio.
Pedí poder, para que los hombres me alabaran.
Recibí debilidad, para sentir necesidad de Dios.
Pedí todas las cosas, para disfrutar la vida.
Recibí la vida, para disfrutar todas las cosas...
No recibí nada de lo que pedí, sino todo lo que esperaba.
Casi a mi pesar, mis oraciones mudas fueron contestadas.
¡Bendito soy, entre todos los hombres!

--- Roy Campanella

CAPÍTULO 3

OPCIONES DE TRATAMIENTO MÉDICO Y QUIRÚRGICO

"La medicina es la ciencia de lo incierto, y el arte de lo probable."

Sir William Osler (1849-1919)

Un diagnóstico de mal de Parkinson no requiere automáticamente que se tomen medicamentos. A estas alturas ningún medicamento ha demostrado ser neuroprotector (que pueda frenar o detener el avance natural de la enfermedad). El paciente y el médico deben determinar juntos cuándo la disminución de función motriz requiere tratamiento con medicamentos, y considerar ponderadamente los objetivos específicos de la terapia. Ciertos síntomas del MP responden mejor a los medicamentos que otros. También deben tomarse en cuenta los efectos de largo plazo de los fármacos dopaminérgicos.

Muchos investigadores clínicos neurológicos emplean un instrumento normalizado de evaluación conocido como la Escala Unificada de Graduación del Mal de Parkinson (EUGMP), tanto para la evaluación inicial como para llevar cuenta del progreso del paciente con el tiempo. El cuestionario de 41 puntos evalúa la función motriz, la experiencia subjetiva de los síntomas por el paciente, su desempeño en las actividades cotidianas, y los efectos secundarios de los medicamentos.

Muchos síntomas del mal de Parkinson se pueden atribuir a una carencia de dopamina en el cuerpo estriado del cerebro. Por ese motivo la mayoría de los medicamentos antiparkinson apuntan a remedar el efecto o aliviar temporalmente

la falta de dopamina. Estos compuestos se proponen reducir la rigidez muscular, facilitar la rapidez y coordinación de los movimientos, y reducir el temblor.

Los fármacos dopaminérgicos no curan el MP; siguen siendo, empero, los medicamentos más efectivos para el tratamiento de los síntomas. Entre la gran variedad de dichos medicamentos figuran agentes comúnmente recetados tales como la carbidopa-levodopa (C/L), los agonistas dopamínicos, los fármacos anticolinérgicos, y la amantadina.

CARBIDOPA/LEVODOPA (SINEMET®)

La levodopa fue el primer gran avance en el tratamiento del mal de Parkinson. El cerebro convierte la levodopa en dopamina, que es almacenada en las neuronas (células) hasta que el organismo las necesite para moverse. La levodopa sigue siendo el agente más efectivo de todos en el manejo de los síntomas de Parkinson.

Cuando la levodopa se toma sola, por vía oral, parte de la dosis es convertida en dopamina por la enzima dopa-descarboxilasa, antes de que pueda pasar al cerebro. Esto suele causar efectos secundarios tales como náuseas, vómito, falta de apetito, taquicardia y baja presión sanguínea. Por este motivo la levodopa casi siempre se administra en combinación con un medicamento llamado carbidopa, que bloquea la dopa-descarboxilasa afuera del cerebro, y permite que entre al mismo una mayor cantidad de levodopa. La combinación de carbidopa y levodopa disminuye marcadamente la aparición de efectos secundarios.

La dosis de C/L que se requiere para un control óptimo de los síntomas varía mucho de un paciente a otro. En los primeros años de tratamiento, mucha gente experimenta una suave respuesta motriz a este medicamento. Este período de "luna de miel" se obtiene lo mismo con dosis reducidas que elevadas, de manera que es importante darse cuenta de que mantener la dosis lo más baja posible puede ayudar a prevenir o aplazar el advenimiento de efectos secundarios. Ahora la carbidopa/levodopa se ofrece en preparados genéricos de liberación inmediata.

Después de algunos años de tratamiento, algunos pacientes empiezan a experimentar un efecto de "desgaste" hacia el final de la dosis, y acusan una reducción paulatina de capacidad de movimiento antes de que el reloj indique que es hora de la próxima dosis de Sinemet®. Algunos sienten también fluctuaciones impredecibles entre estados "activos" e "inactivos", cuando la efectividad de la terapia con levodopa parece tener altibajos inconexos con las horas de administración de dosis. Otros experimentan incómodas discinesias, movimientos de contorsión involuntaria que ocurren más comúnmente cuando el medicamento está obrando su máximo efecto.

AGONISTAS DOPAMÍNICOS

La acción farmacológica de los agonistas dopamínicos es diferente a la de la levodopa. El cerebro convierte la levodopa en dopamina. Los agonistas dopamínicos, en cambio, obran directamente sobre los receptores de dopamina en el cerebro para atenuar los síntomas del PD.

Entre los agonistas dopamínicos más comúnmente recetados en los Estados Unidos están los siguientes:

- Pramipexole (Mirapex®)
- Ropinirole (Requip®)
- Pergolide (Permax®)
- Bromocriptina (Parlodel®)

Los agonistas dopamínicos también se pueden usar como terapia exclusiva en las primeras fases de la enfermedad, o en combinación con la levodopa. Por razones aún desconocidas, algunos pacientes responden bien a un agonista dopamínico pero no toleran o tienen peor respuesta a otro. El médico y el paciente deben trabajar juntos para ir descubriendo con el tiempo la mejor combinación terapéutica.

AMANTADINA (SYMMETREL®)

La amantadina se formuló inicialmente hace muchos años como medicamento antiviral para tratar la influenza. Sólo por coincidencia vino a descubrirse que también alivia los síntomas del mal de Parkinson. Todavía se desconoce su mecanismo de acción en el MP. Tradicionalmente se ha considerado fármaco dopaminérgico, pero las investigaciones más recientes indican que puede afectar otras vías neuroquímicas que contienen los mensajeros químicos glutamato y acetilcolina.

La amantadina a menudo sólo ofrece un alivio sintomático leve, y por ende su uso más común es en las primeras fases de la terapia. La información más reciente plantea la posibilidad de que el fármaco ayuda a reducir las fluctuaciones motrices inducidas por la levodopa.

FÁRMACOS ANTICOLINÉRGICOS

La clase más antigua de medicamentos usados para tratar el mal de Parkinson son los fármacos anticolinérgicos, que se usaron por primera vez el siglo pasado. Entre estos figuran el clorhidrato de triexifenidilo (Artane®) y el mesilato de benzotropina (Cogentin®). También hay un antihistamínico de venta libre, llamado difenhidramina (Benadryl®) que tiene propiedades anticolinérgicas.

En los pacientes de Parkinson cuyo síntoma más agudo es el temblor, estos medicamentos pueden ser una buena opción para principios del tratamiento. Son de poca utilidad y empleo a largo plazo en pacientes más ancianos, por sus efectos secundarios tales como el estreñimiento, vista borrosa, retención urinaria, hipertrofia prostática y desorientación.

INHIBIDORES DE LA CATECOL-O-METIL TRANSFERASA (COMT)

La tolcapona (Tasmar®) y la entacapona (Comtan®, permiso de la FDA pendiente en 1999) son nuevos fármacos de la clase conocida como inhibidores de COMT. La catecol-O-metil transferasa es una enzima del organismo que convierte parte de la levodopa ingerida en 3-O-metildopa. La levodopa es la responsable de la acción benéfica del Sinemet®, mientras que la 3-O-metildopa no tiene valor

alguno en el tratamiento del MP. Al bloquear la COMT con medicamentos como la tolcapona y la entacapona, aumenta la disponibilidad de levodopa al cerebro para reducir los síntomas de MP. Estos agentes sólo son efectivos cuando se usan en combinación con la levodopa.

INHIBIDORES DE LA MONOAMINO OXIDASA TIPO B (MAO-B)

La selegilina (Eldepryl®), inhibidor de la MAO-B, fue el primer fármaco que se estudió como posible sustancia neuroprotectora que pudiese demorar el avance de los síntomas del MP. Se ofrece con otras marcas registradas, tales como Atapryl® y Carbex®. La inhibición de la MAO-B con selegilina combate la degeneración de las células negras cerebrales producida por la toxina MPTP en modelos animales de parkinsonismo.

En una extensa investigación conocida como el estudio DATATOP, se observó que el uso de selegilina demora la manifestación de los impedimentos que requieren la introducción de terapia con levodopa por varios meses. Pero ese efecto no se mantiene con el tiempo. Sí está claro que en la dosis recomendada de 5 mg dos veces al día, la selegilina aumenta los efectos de la levodopa y posiblemente tenga su propia actividad antiparkinson leve.

NOTIFICACIÓN FARMACOLÓGICA

Este panorama general de los medicamentos antiparkinson tiene el fin de asegurarle a los pacientes que existen medicamentos efectivos para ayudar a controlar los síntomas del MP y brindar un alto nivel funcional. También es alentador que las investigaciones farmacéuticas han producido muchos medicamentos nuevos en años recientes, y se espera que salgan otros en el futuro próximo.

Se puede obtener información adicional sobre los medicamentos antiparkinson, con ilustraciones ampliadas y una lista de fármacos contra indicados en el tratamiento de MP, en la publicación Mal de Parkinson: Medicamentos, de la Dra. Jean Hubble. Esta publicación se ofrece gratuitamente a los pacientes y sus familias.

CIRUGÍA PARA EL MAL DE PARKINSON: UN VISTAZO AL FUTURO

por

Philip Starr, M.D., Ph.D.

Profesor Auxiliar de Neurocirugía, Universidad de California en San Francisco

En primer lugar, la cirugía sólo debe considerarse como opción cuando un paciente bajo el cuidado de un neurólogo especializado en anomalías motrices haya agotado los beneficios de la terapia antiparkinson con medicamentos, y requiera intervención adicional. Es importante insistir en remitirse a un neurocirujano que tenga experiencia en cirugía específica para el mal de Parkinson. La cirugía cerebral no deja de tener sus riesgos; aun en las mejores manos hay una posibilidad de 2 por ciento de complicaciones tales como derrame o hemorragia. El período de hospitalización suele ser breve, de dos o tres días.

El tratamiento quirúrgico del mal de Parkinson tiene una larga historia. A partir de la década de 1940 se practicaba una variedad de procedimientos de lesión cerebral (destrucción de tejidos) antes de que se estableciera una sólida base científica para los mismos. La cirugía cayó en desuso en los años sesenta

cuando se introdujo la levodopa y se consideró que este tratamiento era exitoso a corto plazo.

Con el tiempo se determinó que el tratamiento con levodopa pierde eficacia y puede causar efectos secundarios debilitantes; eso, más los avances técnicos en cirugía y una comprensión más razonada de la intervención quirúrgica, revivieron el interés en el empleo de procedimientos quirúrgicos para tratar el MP.

En la última década vienen evolucionando rápidamente tres enfoques para el tratamiento quirúrgico del MP: los procedimientos lesivos, la estimulación cerebral profunda (ECP, y las terapias "restauradoras". Los procedimientos lesivos y la ECP procuran compensar, en vez de corregir, el defecto cerebral del mal de Parkinson.

Las terapias de restauración, en cambio, que incluyen el transplante de células fetales y la infusión de factores de crecimiento, procuran corregir el defecto bioquímico del MP, sustituyendo las células dopaminérgicas perdidas o fomentando la sobrevivencia de las que quedan.

Entre los ejemplos de cirugía lesiva están la palidotomía (coagulación de una pequeña región del globo pálido) y la talamotomía (coagulación de parte del tálamo). Estos procedimientos destruyen selectivamente una región de tejido cerebral que manifiesta actividad anormal en el cerebro parkinsoniano.

La cirugía de estimulación cerebral profunda consiste en la inserción de un electrodo metálico en uno de varios objetivos cerebrales posibles, conectado a una batería y unidad de programación implantados subcutáneamente. El grado de estímulo se puede ajustar en cualquier momento para proporcionar el máximo beneficio. A diferencia de la lesión, la ECP no destruye tejido cerebral, sino que altera el funcionamiento de los tejidos anormales en la región del electrodo estimulante, para producir efectos positivos semejantes a los de la lesión. Sabemos ya de tres posibles objetivos en el cerebro que se pueden usar para colocar electrodos estimulantes: el segmento interno del globo pálido (GPi), el núcleo subtalámico (NST) y una subdivisión del tálamo conocida como "Vim".

¿CUÁL PROCEDIMIENTO ELEGIR?

Ninguno de estos procedimientos quirúrgicos constituye una cura definitiva del MP; la mayoría de los pacientes siguen tomando medicamentos para controlar los síntomas después de la operación. Muchas de las operaciones son relativamente nuevas, y todavía no se han definido los resultados de largo plazo. A continuación se presenta un cuadro general de los procedimientos neuroquirúrgicos para el parkinsonismo humano, con sus resultados hasta la fecha:

- Talamotomía Beneficios demostrados para el temblor.
- Estimulación talámica crónica Beneficios demostrados para el temblor.
Aprobado por la FDA en 1997.
- Palidotomía Beneficios demostrados para temblores, rigidez y bradicinesia, de 1 a 4 años.
- Estimulación palidal crónica Experimental, en pruebas de eficacia.

De efectos parecidos a la palidotomía.

- Lesión del núcleo subtalámico Experimental; muy pocos casos todavía.
- Estimulación crónica Experimental, en pruebas de eficacia.
del núcleo subtalámico Los primeros datos indican que este
procedimiento
trata la mayoría de los síntomas del MP y puede
reducir bastante la farmacodependencia.
- Transplante de células Experimental, en pruebas de eficacia.
fetales humanas
- Transplante de células Experimental, en pruebas de eficacia.
fetales porcinas
- Inyección intracerebral Experimental, en pruebas de seguridad.
de factores de crecimiento

La intervención quirúrgica se debe ajustar a los síntomas de cada paciente, que varían enormemente de una persona a otra. La talamotomía es más efectiva para el temblor, y no trata adecuadamente otros problemas asociados al MP. La palidotomía es efectiva para el temblor, la rigidez y la bradicinesia, pero no es lo más indicado para todos los pacientes. No siempre mejora la capacidad de andar, y puede ser arriesgado realizarla en ambos lados del cerebro para tratar de reducir los síntomas de ambos lados del cuerpo.

La estimulación cerebral profunda tiene varias ventajas en relación con la cirugía lesiva: es ajustable, posiblemente es más segura para aplicar a ambos lados del cerebro, y nos permite explorar nuevos objetivos cerebrales en que la cirugía lesiva no es segura. La estimulación crónica del tálamo motor es de probada efectividad, parecida a la de la talamotomía, en el tratamiento del temblor. La estimulación crónica del globo pálido o del núcleo subtalámico son procedimientos muy nuevos y prometedores que al parecer alivian la mayoría de las anomalías motrices parkinsonianas y podrían complementar o sustituir la cirugía lesiva.

Los procedimientos más experimentales que ahora se realizan son las terapias de restauración, tales como el injerto celular. El transplante de células fetales humanas ha dado resultados esperanzadores en algunos pacientes. Debido a los problemas de ética y de disponibilidad de tejidos para el empleo de células fetales humanas, empero, los investigadores estudian ahora el uso de otras fuentes de tejidos, tales como el xenoinjerto (tejidos derivados de animales).

¿CUÁL ES EL PROCEDIMIENTO QUIRÚRGICO?

Todos los procedimientos que se han tratado tienen técnicas quirúrgicas parecidas. La operación se hace a través de un pequeño orificio en el cráneo, empleando anestesia local y un sedante ligero ocasional. El paciente debe permanecer despierto durante la operación para realizar ciertas funciones motrices y darle respuestas al equipo quirúrgico.

Estos procedimientos quirúrgicos se realizan usando la "estereotaxis", método que sirve para penetrar hasta objetivos cerebrales muy profundos. Antes de la

cirugía se sujeta un marco rígido a la cabeza del paciente, y se obtiene una imagen (IRM, por ejemplo) del cerebro con el marco ya colocado. Las imágenes del cerebro y el marco se usan para calcular la posición del objetivo cerebral y para guiar los instrumentos a dicho objetivo con un mínimo de trauma al tejido cerebral normal.

Para obtener el máximo de precisión en la cirugía, la mayoría de los neurocirujanos dependen también de la fisiología del cerebro para ir guiando el procedimiento. El cirujano puede registrar la actividad de células cerebrales o constatar la respuesta neurológica a un estímulo eléctrico para confirmar la ubicación exacta antes de completar la cirugía. Las funciones neurológicas del paciente (tales como fuerza, visión y mejoría de la función motriz) se tienen que vigilar constantemente durante la operación. En el glosario que sigue se dan definiciones breves de términos clave específicos de procedimientos quirúrgicos para el mal de Parkinson.

GLOSARIO NEUROQUIRÚRGICO

Aloinjerto: células de transplante tomadas de otro individuo de la misma especie (por ejemplo, el uso de un feto humano en el transplante de células cerebrales humanas).

Factor de crecimiento: compuesto químico, generalmente una proteína, que fomenta el crecimiento o supervivencia de un tipo determinado de célula.

Ganglios basales: estructuras en lo profundo del cerebro que ayudan a controlar el movimiento y se muestran anormales en el mal de Parkinson.

Globo pálido, segmento interno (Gpi): parte del ganglio basal cuya actividad es anormal en el MP.

Núcleo subtalámico: porción del ganglio basal ubicada en el centro de éste, cuya actividad es anormal en el MP.

Palidotomía: destrucción quirúrgica del globo pálido, segmento interno.

Registro por microelectrodo: método de detección de actividades eléctricas de células cerebrales individuales, empleando electrodos de alambre muy fino, para aumentar la precisión durante operaciones quirúrgicas del MP.

Tálamo: estructura grande del centro del cerebro que participa en muchas funciones neurológicas; parte del tálamo tiene que ver con los temblores anómalos.

Talamotomía: destrucción quirúrgica de una subdivisión del tálamo llamada "Vim".

Xenoinjerto: células de transplante tomadas de otra especie (por ejemplo, el uso de un feto de cerdo en el transplante de células cerebrales humanas).

CAPÍTULO 4

MANTENIMIENTO DE LA SALUD:

EN PROCURA DEL MÁXIMO BIENESTAR

La vida tiene que ver con no saber, tener que cambiar, aferrarse al momento y sacarle el máximo, sin saber lo que vendrá después. Deliciosa ambigüedad.

--- Gilda Radner

Si recientemente le han diagnosticado mal de Parkinson, es importante reconocer que esta condición exige adaptación, no desesperación. El aprender a llevar un ritmo adecuado, fijarse prioridades, y hacer uso oportuno de estrategias de salud complementarias para mejorar su bienestar físico, intelectual y emocional, puede ser el ingrediente clave para disfrutar su vida y mantener su independencia.

Aparte de uso de medicamentos antiparkinson, hay muchas estrategias que pueden ayudarle a lograr y mantener condiciones óptimas de salud. Entre ellas están las intervenciones tales como establecer un programa de ejercicio, aprender los métodos más eficientes para realizar las rutinas de la vida diaria, mejorar las condiciones nutritivas y construir una red sicosocial para suplir las nuevas necesidades suyas y de su familia.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)

A veces los rigores de vivir con mal de Parkinson interfieren con actividades básicas que antes se consideraban de rutina. Algunas personas notan que se tardan más en sus cuidados personales, o que tienen que aprender nuevas formas de hacer esas tareas. Los profesionales de la salud se refieren a estas actividades como "actividades de la vida diaria" o, abreviadamente, "AVD".

En esta sección se identifican las AVD más comúnmente afectadas por el mal de Parkinson. A cada campo de actividad le siguen sugerencias prácticas para mejorar el rendimiento y conservar energía.

CAMBIOS EN LA LETRA

A menudo la letra escrita se pone más pequeña con el MP, y a veces es más difícil de leer. El término médico que describe la reducción de la letra es micrografía.

SUGERENCIAS:

- Programe sus tareas escritas para los períodos "activos" del tratamiento, cuando los medicamentos son más eficaces. Si le incomoda escribir en público, tenga listos sus cheques y demás documentos antes de salir de casa.
- Experimente con diferentes clases de lapiceros. Uno más grueso o con punta de fieltro podría facilitarle la escritura. Mueva el brazo y estire la mano de cuando en cuando para aliviar la rigidez.
- Use una máquina de escribir o computadora con procesador de palabras.

- Considere la posibilidad de grabar cintas de audio para las comunicaciones más extensas con parientes y amigos.

COMER Y BEBER

Las dificultades de coordinación de movimientos finos, temblores y rigidez muscular pueden ser especialmente bochornosos a la hora de comer. La tensión es mayor si la cena es en un restaurante; para disfrutar la ocasión se requiere mucha paciencia y adaptaciones creativas.

SUGERENCIAS:

- Elija alimentos que no requieran el uso de un cuchillo.
- Acostúmbrese a comer con la mano menos temblorosa, aunque no sea su mano dominante; ¡es un arte que se puede aprender!
- No se avergüence de pedirle a otro comensal que le corte la carne o algún otro plato difícil.
- Experimente con utensilios fáciles de sujetar; se consiguen en las tiendas médicas.
- Pídale al mesero que no llene el vaso demasiado; solicite un pitillo si lo requiere.
- Los mantelitos antideslizantes ayudan a mantener los platos, etc., en su lugar.
- Tome el tiempo necesario para comer. Muchos problemas digestivos y de tragar se pueden evitar con un ambiente relajado y masticando bien la comida .

VESTIDO Y CUIDADOS PERSONALES

La buena higiene personal y una apariencia atractiva son aspectos importantes de mantener una sana imagen propia y nivel de comodidad. Algunas personas con MP dicen que una de sus experiencias más frustrantes es vestirse a tiempo. La lentitud y la falta de coordinación dificultan sobremanera el abotonarse los botones, hacer nudos de corbatas, cerrar cremalleras, y hasta meter los brazos en las mangas.

SUGERENCIAS PARA EL CUIDADO PERSONAL:

- Use un cepillo de dientes eléctrico. Es más veloz y completo que el cepillo manual. Una marca que recomiendan muchos dentistas es Sonicare®, pero casi cualquier modelo es más eficiente que cepillarse a mano.
- Emplee una máquina de afeitar eléctrica.
- "Parkinsonice" su cuarto de baño. El cuarto debe estar bien iluminado. Ponga cortinas en vez de puertas de vidrio en la ducha. Instale agarraderas fuertes junto a la bañera, el inodoro y quizás también junto a la puerta si

usted tiene la tendencia a perder el equilibrio o "congelarse" junto a la entrada. Obtenga una silla para la ducha en vez de tratar de ponerse de pie en la bañera.

- Si le cuesta trabajo usar la toalla para secarse después de la ducha, póngase una gran bata de baño hecha de tela de toalla. Compre el champú y demás artículos de baño en envases plásticos. Use vasos de papel en vez de vidrio.

SUGERENCIAS PARA VESTIR CON FACILIDAD:

- Cuando vaya de compras busque ropa fácil de usar. Los broches y sujetadores de velcro son más fáciles que los botones; las cinturas elásticas son más fáciles de usar que cinturones y cremalleras. Las tiendas y catálogos médicos suelen ofrecer estilos de ropa especial tan atractiva como funcional, y ayudas para vestirse tales como calzadores de cabo largo.

- Evite toda prenda que se amarre por detrás. Los zapatos estilo mocasín y las corbatas de broche son menos engorrosos que los cordones y nudos de corbata.

- Disponga un área de su casa para facilidad de cambio de ropa. Regale la ropa que le sobre para que tenga espacio para las prendas que sí usa. Instale varas de colgar y estantes que le den fácil acceso a las prendas de uso más frecuente.

- Siéntese siempre para vestirse. Sostenerse en un solo pie mientras trata de meter el otro en los pantalones es muy arriesgado. Disponga todas las prendas a su alcance, sobre la cama o algún mueble, antes de comenzar a vestirse.

SEGURIDAD PARA CAMINAR

Muchas personas con MP tienden a caminar con paso muy corto o arrastrado, y algunos experimentan congelamiento en su lugar al iniciar un movimiento. El mal de Parkinson también puede alterar la estabilidad de la postura, lo que contribuye a la tendencia a perder el equilibrio.

SUGERENCIAS PARA MANTENER EL EQUILIBRIO AL ANDAR:

- Antes de echar a andar, yérgase erecto(a), con la cabeza arriba de las caderas.

Si siente que arrastra los pies, deténgase o reduzca el paso y revise su postura.

- Practique dando pasos l-a-r-g-o-s. Exagere al levantar los pies y balancear los brazos. Mire hacia adelante, no hacia abajo.

- Si se queda pegado(a) en un lugar (lo que llaman congelarse), mézase levemente de un lado a otro para reanudar el impulso hacia adelante, o haga de cuenta que está pisando por sobre un objeto en el suelo.
- Elija un objetivo y camine hacia él, especialmente cuando esté atravesando alguna puerta o pasadizo estrecho.
- Para equilibrarse mejor en las vueltas, evite girar sobre un pie. Mejor practique cambiar de dirección manteniendo la vista adelante y dando vuelta en ú.
- Adquiera un buen par de zapatos de caminar, con tacón bajo y buen apoyo al arco. Evite las suelas de caucho o hule blando, porque tienden a causar tropiezos.

SUGERENCIAS PARA EVITAR CAÍDAS:

- Nunca cargue objetos en ambas manos al andar; ello dificulta considerablemente el equilibrio.
- Si su equilibrio es precario, aprenda a usar un bastón de una sola punta, con extremo de caucho. Los bastones son elegantes, de altura ajustable, y fáciles de cargar cuando uno sale de casa.
- Si experimenta mareo al cambiar de posición, entonces hágalo lentamente, permaneciendo sentado(a) unos momentos antes de ponerse de pie. Si siente mareo caminando, deténgase.
- Instale barandas en corredores y escaleras.
- Retire tapetes y otros obstáculos de las vías de circulación internas y externas.
- Evite usar taburetes o escalerillas para alcanzar objetos en lugares altos.

DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN

La comunicación verbal efectiva –hablar y escuchar– con parientes, amigos y compañeros de trabajo, es una de las actividades más básicas y apreciadas de la vida diaria. Incluso en las fases iniciales del mal de Parkinson muchos pacientes se quejan de tener la voz demasiado baja, y otras personas siempre les están pidiendo que se repitan. O la voz puede tener un tono grave, ronco, conocido como disartria.

SUGERENCIAS PARA UNA VOZ MÁS FUERTE:

- Tome aliento antes de empezar a hablar; pause entre frases para tomar más aliento. Exprese sus ideas en frases cortas y concisas.
- Dé la cara a su interlocutor. Exagere la pronunciación, especialmente en

las consonantes. Haga de cuenta que su interlocutor es sordo y necesita leerle los labios.

- Hable deliberadamente más fuerte de lo que le parezca necesario. El MP reduce el volumen de la voz, y tal vez usted no se dé cuenta de lo suave que se ha vuelto la suya.
- Aliente a sus amigos y parientes a que le pidan que hable más fuerte o se repita cuando no le entiendan lo que diga.
- Practique con tareas breves de leer o recitar en voz alta, empleando buena técnica de respiración y haciendo énfasis con voz fuerte.
- Hable por sí mismo(a), ¡y hágalo a menudo! No se acostumbre a que otros hablen por usted.
- Pida cita con un patólogo del habla y lenguaje entrenado para tratar los problemas del habla asociados con el mal de Parkinson.

Janet Schwantz, MS, CCC/SP, con un cliente.
Centro de Excelencia de NPF, Lubbock, Texas.

¿PARA QUÉ EL EJERCICIO?

El mal de Parkinson afecta las cualidades generales de movimiento. No es una condición de debilidad muscular, pero el agotamiento de la dopamina contribuye a la pérdida de vigor y coordinación. El ejercicio es una excelente terapia adjunta a los medicamentos para optimizar la función motriz. Puede evitar problemas debidos a la inactividad y atrofia muscular. El ejercicio ayuda a mantener flexibles las articulaciones, contribuye a la fuerza y tono musculares, y mejora, desde luego, la circulación al corazón y los pulmones.

Cantidades de estudios han demostrado que el ejercicio aeróbico es bueno para el corazón, los músculos y los huesos. Se ha demostrado, así mismo, que el ejercicio regular tiene efecto positivo en el estado de ánimo y da una sensación de bienestar. Un tren regular de ejercicio puede tener además un efecto psicológico positivo al reducir las tensiones e impartir una sensación de control de los síntomas parkinsonianos. Los ejercicios de estiramiento mejoran no sólo la flexibilidad, sino el sentido de equilibrio y comodidad con el cuerpo.

Exercise Cartoon -

Hay que hacer ejercicio,
para morir joven
lo más viejo posible.

Heinz W. Lenz

"¡El doctor dijo que fueras despacio,
no que te detuvieras!"

POR DÓNDE COMENZAR

- Un buen punto de partida es haciendo los ejercicios que aparecen en la serie de demostraciones del manual Parkinson Disease: Fitness Counts, de la NPF. Si necesita el aliento de un entrenador personal, sintonice la estación de televisión pública de su localidad, y vea el programa "Sit and Be Fit", que se transmite en muchas zonas en días de semana. En el Apéndice C hay una lista de videograbaciones de ejercicios apropiados para personas con MP.
- Fíjese objetivos realistas; si no conoce sus límites o capacidades, pídale a su doctor que le consiga un terapeuta físico o fisiólogo de ejercicios, para que lo(la) evalúe y le ajuste un plan de ejercicio a su medida.
- Elija para su ejercicio una hora en que sus medicamentos estén funcionando bien y usted se sienta descansado(a). Use vestimenta suelta, cómoda, y zapatos que le den buen apoyo. Deje que su contestador telefónico se encargue de recibir llamadas, y reduzca cualquier otra interrupción posible.
- No haga ni continúe ningún ejercicio que le cause dolor. Todos los movimientos deben realizarse en forma mesurada para evitar lesiones a las coyunturas y tejidos blandos. Trate de no rebotar cuando haga movimientos de estiramiento.
- Aprenda a reconocer cuándo está cansado(a); trate de guardar un equilibrio entre hacer demasiado y hacer demasiado poco. Si un día se esfuerza excesivamente, al otro día reduzca el ritmo y aproveche para recuperarse y restaurar su energía.
- Puede ser necesario que se reparta el tiempo... realizar una parte de su rutina a cierta hora del día, y agregar otra parte más tarde.
- Recuerde que los beneficios de un plan de ejercicio sólo se ven y se sienten después de un tiempo. El fortalecimiento, estiramiento y condicionamiento son todos mucho más efectivos cuando se hacen regularmente y no de vez en cuando.

No importa cuán despacio vaya,
siempre y cuando no se detenga.

--- Confucio

La buena nutrición e hidratación adecuada (consumo de agua) son los fundamentos cruciales de una salud óptima. Las ideas actuales sobre lo que constituye buena nutrición están representadas en la Pirámide Guía de los Alimentos, del Departamento de Agricultura de los Estados Unidos, que reproducimos aquí:

PRINCIPIOS DE LA BUENA NUTRICIÓN:

- Coma una variedad de alimentos todos los días, haciendo énfasis en las verduras, frutas y granos, con una cantidad moderada de proteína.
- Coma menos grasa que la que contiene la típica dieta estadounidense.
- Aumente la fibra soluble en su dieta, mediante alimentos tales como las gachas de avena, el salvado de avena y trigo, legumbres, frutas (enteras, no en jugo) y panes de trigo integral, fideos y cereales.
- Reduzca el consumo de sal y azúcar refinada.
- Beba cantidades adecuadas de agua; se recomienda de 6 a 8 vasos por día. El agua facilita el proceso digestivo, la absorción de nutrientes y medicamentos, y la eliminación.

PREVENCIÓN DEL ESTREÑIMIENTO

El mal de Parkinson muchas veces retarda el procesamiento de alimentos en el sistema gastrointestinal, desde masticarlo y tragarlo hasta la evacuación gástrica y la eliminación. Además algunos medicamentos que se usan para tratar el MP pueden retrasar la peristalsis, o movimientos del sistema gastrointestinal que transportan los alimentos por el estómago, los intestinos y el colon.

Es importante incluir suficiente fibra y líquidos en la dieta para evitar el estreñimiento crónico. Bebidas con cafeína o alcohol en realidad pueden ser deshidratantes, y no se deben contar como parte de los seis a ocho vasos de agua por día.

No se recomienda el uso de laxantes. Con el tiempo, los laxantes estimulantes dañan el revestimiento del colon, y pueden desembocar en estreñimientos más graves e impacción fecal. Si usted está ingiriendo cantidades adecuadas de fibra y líquidos, pero de todas maneras requiere un poco de ayuda para lograr evacuaciones normales, puede considerar los siguientes remedios, consultando siempre con el doctor o dietista profesional:

- Pruebe un coctel a base de jugo de ciruelas pasas. Revuelva $\frac{1}{2}$ tasa de puré de manzana, dos cucharadas de salvado, y 4 a 6 onzas de jugo de ciruelas pasas. Mantenga la mezcla refrigerada. Comience tomando una cucharada diaria, y váyala aumentando hasta descubrir la cantidad que mejor le funcione.
- Use complementos de fibra tales como el Citrucel®, de venta libre en farmacias y supermercados, y siga las instrucciones de la etiqueta. Cuidado: Si elige la vía de los complementos de fibra, es imperativo que tome bastante agua durante el día; de lo contrario, estos productos en realidad pueden empeorar el estreñimiento.

- Experimente con Colace® o sus equivalentes genéricos de suavizadores fecales, también siguiendo las instrucciones de la etiqueta. No use productos combinados que contengan laxantes estimulantes.

No se preocupe; coma tres comidas completas al día; rece sus oraciones; sea cortés con sus acreedores; mantenga buena digestión; haga ejercicio; no se apresure; tómelo con calma. Tal vez haya otras cosas que su caso especial requiera para ser feliz; pero éstas, amigo, creo que le darán una buena vida.

--- Abraham Lincoln

CONSIDERACIONES DIETÉTICAS EN EL MP

La levodopa, principal medicamento de la farmacoterapia del MP, contiene grandes aminoácidos neutros que compiten con las proteínas en los sitios receptores del cerebro. Algunos estudios científicos han hecho pensar que una dieta de alto contenido proteínico puede contribuir a reducir la absorción y beneficios del Sinemet®.

Si bien algunas personas sensibles a las proteínas quizá tengan que reducir o redistribuir la cantidad de proteína consumida durante el día, la mayoría de las personas con MP pueden optimizar el beneficio de sus medicamentos simplemente tomando las dosis a distintas horas que la comida. El Sinemet®, incluso si se toma de 15 a 20 minutos antes de la comida, con medio vaso de agua, por lo menos, probablemente le lleva "delantera" suficiente a la proteína para ser absorbido antes que ella.

Parkinson's Disease: Nutrition Matters, un manual educativo distribuido gratuitamente por la NPF, cubre en detalle temas relativos a las proteínas, la vitamina B6 y los suplementos de calcio. La publicación también ofrece una variedad de menús y recetas saludables.

SELECCIÓN DE SU EQUIPO DE ATENCIÓN DE SALUD

Es importante buscar para su "equipo asesor" médicos y demás profesionales de la salud que sean a la vez competentes y compasivos. Piense en escoger un mínimo de dos médicos: un neurólogo que le pueda asesorar en los ajustes de los medicamentos antiparkinson, y un médico general que esté enterado de cómo el MP afecta su salud general, y que le ayude con temas de salud aparte del mal de Parkinson. La atención primaria pueden brindarla también asistentes médicos y enfermeras avanzadas. Es importante que el personal médico neurológico y general colaboren para compartir información sobre sus condiciones de salud, para garantizarle el mejor cuidado posible.

Es buena idea mantener un expediente personal de salud en casa, que incluya las fechas de los principales diagnósticos, los informes de prueba pertinentes, la historia de vacunación, fechas de cualquier cirugía o enfermedad grave, alergias a medicamentos, y una lista de todos los medicamentos que esté tomando en el momento, así sean suplementos dietéticos o fármacos de venta libre al público.

CÓMO COMUNICARSE CON SU MÉDICO

Hay varias indicaciones que pueden ayudarle a comunicar sus necesidades más efectivamente, para obtener la máxima ayuda del médico con quien esté trabajando para controlar los síntomas de Parkinson:

- Mantenga citas regulares con su médico para que él o ella pueda reexaminarle sus respuestas motrices, saber cómo le ha ido con los medicamentos, y hacer los cambios que haga falta.
- Tome notas antes de cada cita, para tratar de identificar los problemas que más le aquejan o los temas en que más necesita orientación o ayuda.
- Idealmente, consiga que alguien le acompañe a la cita, que pueda compartir con el doctor observaciones objetivas sobre su progreso; tal vez esa persona también pueda tomar notas sobre cualquier cambio recomendado, a fin de repasarlo o discutirlo al llegar a casa.
- Dígale a su doctor la absoluta verdad sobre cómo le está yendo y todos los medicamentos que esté tomando, incluidos los medicamentos de venta libre o suplementos herbales. Demasiadas veces sucede que cuando el médico pregunta "¿Cómo está?" el paciente, por modestia, dice "bien", mientras que el cónyuge o la cónyuge le corrige: "No, doctor, ¡no está bien!"
- Si el médico tiende a programar demasiadas citas, y usted no tiene tiempo qué perder, pida la primera cita del día o la primera de la tarde. Eso le reduce la posibilidad de pasar demasiado tiempo en el cuarto de espera.
- La mayoría de los médicos tienen una enfermera o algún otro miembro de su personal que le devuelve las llamadas a los pacientes entre citas en el consultorio. Muchos consultorios devuelven las llamadas al terminar el día para no interrumpir las citas con pacientes. Mantenga cerca del teléfono notas sobre sus medicamentos, cualquier problema que esté experimentando, y el número telefónico de su farmacia, para cuando le devuelvan la llamada. Si es posible, conteste la llamada usted mismo(a), en vez de comunicarse por medio de alguna otra persona en casa.

CAPÍTULO 5

LA CONEXIÓN CUERPO-MENTE

El corazón alegre hace bien, como la medicina.

--- Rey Salomón

Mucho del contenido de capítulos anteriores se concentró en los aspectos físicos de mantenerse saludable y apto a pesar de tener el mal de Parkinson. Este capítulo abordará necesidades emocionales y sociales, incluidas las terapias complementarias que pueden facilitar la vida con MP y hacerla más satisfactoria.

Mantener una actitud positiva es una de las cosas más saludables que puede usted hacer en respuesta al diagnóstico de MP. Al principio sin duda es difícil

confiar en que la enfermedad no es una sentencia al decaimiento y la invalidez. Pero, con el tiempo, las personas con buena autoestima y una actitud optimista se forman una saludable determinación de afrontar la enfermedad y sostener la energía, las actividades y las relaciones que le dan valor y alegría a la vida.

GRUPOS DE APOYO

La Fundación Nacional Parkinson patrocina más de mil grupos de apoyo en los Estados Unidos para pacientes y familias que viven con el mal de Parkinson.

A veces, preocupa a los pacientes que asistir a un grupo de éstos puede resultar desalentador para alguien de diagnóstico reciente. Pero lo más frecuente —sobre todo si el individuo consigue no proyectarse en el lugar de alguien a quien encuentre ahí en una fase avanzada del mal— es que la experiencia resulte extremadamente alentadora. Es probable que encuentre usted a personas a las que les está yendo muy bien a pesar de tener MP ya por varios años, que responden bien a las medicinas y disfrutan completamente de la vida.

Los grupos de apoyo ofrecen educación, socialización y un foro invaluable entre personas que se hallan en circunstancias semejantes, genuinamente comprenden sus preocupaciones y comparten sus hallazgos de cómo arreglárselas con el MP. Solicite una lista de grupos de apoyo en su área al Centro de Excelencia de la NPF más cercano.

CONSEJERÍA

Los psicólogos y trabajadores sociales pueden ser parte importante de su grupo médico. Ajustarse a un diagnóstico de MP puede ser algo lleno de tensiones, y a veces toma tiempo. Con el tiempo, las personas dejan de sentirse abrumadas por el diagnóstico y empiezan a planear cómo amoldarse a la realidad del mal de Parkinson. Recibir la asesoría de un psicoterapeuta capaz, por algún tiempo, puede ser de inmensa ayuda en esta fase.

Además de reacciones de adaptación, el mal de Parkinson viene acompañado a veces de depresión y ansiedad. La dopamina, que se agota en el MP, no es el único neurotransmisor producido en el cerebro. También se pueden descompensar otros mensajeros químicos, tales como la serotonina; estos neurotransmisores inciden en el estado de ánimo. A veces la depresión clínica puede superarse espontáneamente, pero la depresión prolongada puede arruinar el nivel de energía, la productividad y las relaciones estrechas. Si usted sufre de variaciones del estado de ánimo y abatimiento por más de dos semanas, pídale a su médico que lo comunique con un psicólogo competente. Además, su doctor puede recetarle un medicamento antidepresivo que se pueda tomar sin riesgo con medicinas contra el mal de Parkinson.

ANSIEDAD

Se ha sugerido que más personas con MP sufren ansiedad que depresión como tal. La ansiedad leve puede manifestarse como preocupación excesiva, cavilar en demasía para tomar decisiones y prepararse minuciosamente muy por delante de sucesos que antes parecían fáciles de manejar. Algunas personas, como parte de su complejo de ansiedad, sufren también de inquietud y la urgente necesidad de moverse. Consultar a un psicólogo puede ser de enorme ayuda para aprender a

enfrentar los sentimientos de ansiedad. Su doctor puede recomendarle también medicamentos provechosos contra la ansiedad o terapias de relajamiento, si la ansiedad es parte de su perfil de Parkinson.

Nuestra mayor gloria no está en nunca caer, sino en levantarnos cada vez que caemos.

- Ralph Waldo Emerson

--

LAS FAMILIAS

El mal de Parkinson no es algo que nada más "le sucede" al individuo diagnosticado. Le sucede a su familia, a sus amigos y colegas, que sinceramente se interesan en el bienestar del paciente, pero que inevitablemente se preguntan también cómo los afectará a ellos. Los pacientes y sus familias pasan por fases previsibles de ajuste después de un diagnóstico de MP:

- Negación: Esta respuesta puede prolongarse si los síntomas son leves o no se dio el diagnóstico correcto cuando la enfermedad estaba comenzando. Los síntomas del MP aparecen gradual y episódicamente; entran furtivamente, como la "niebla con patitas de gato" del famoso poema de Carl Sandburg. Irónicamente, la negación puede ser un mecanismo útil para salir adelante, cuando permite no hacer caso de los síntomas y "dedicarse a vivir". La negación estorba la adaptación, por ejemplo, en el caso de la persona que se niega a tomar las medicinas apropiadas, o la que recorre el país en busca de una multitud de "segundas opiniones" sobre si tiene o no mal de Parkinson.

- Desaliento: En esta fase, las personas buscan una causa directa de los problemas de salud que vienen sufriendo. Les aflige la cuestión de "¿por qué yo?", y buscan algo o alguien a quién culpar por esta indeseada intrusión en sus vidas.

- Conflicto de papeles: Esta fase se caracteriza porque los pacientes y quienes los atienden se sienten confusos y disgustados por las fluctuaciones cotidianas de los síntomas y la necesidad de reevaluar quién es responsable de cuáles tareas en la familia. La variación de capacidades y el cambio de papeles pueden provocar cataclismos emocionales; una familia enfrentada a estas cuestiones puede hallar provecho en consultar a un consejero y abordar estos conflictos con franqueza.

- Cambio de identidad: En esta fase, las personas se dan cuenta de que la vida ha cambiado, se animan a buscar a otros con el mismo padecimiento para obtener instrucción y aliento, y trabajan para alcanzar un óptimo nivel de independencia.

- Adaptación exitosa: Esta etapa no es de euforia permanente, pero representa un grado de satisfacción con la vida propia tal cual es. Muchos pacientes ejercen cierto grado de control sobre su enfermedad, tomando un papel activo en la selección de las medicinas que prefieren tomar y en qué dosis.

TERAPIAS COMPLEMENTARIAS

Además de las vías médicas tradicionales y recursos conexos para mantener una salud óptima, una variedad de servicios complementarios pueden realzar su bienestar físico y emocional.

EL MASAJE TERAPÉUTICO ha demostrado promover el relajamiento, reducir la tensión muscular y estimular la circulación. El masaje terapéutico puede ser particularmente provechoso para los pacientes que experimentan temblor y rigidez. Busque a un terapeuta certificado por la American Massage Therapy Association (AMTA) u otro organismo autorizador. Pida hablar con el terapeuta sobre las técnicas preferidas y, durante la sesión, dígame cómo siente el grado de presión que esté utilizando e infórmele de cualquier incomodidad. Antes de hacer la cita, verifique con su compañía de seguro médico si los servicios están incluidos en su póliza.

TAI CHI es una forma suave de movimiento corporal que se ha probado que mejora la flexibilidad, el equilibrio y el relajamiento. Tai Chi Chih es una forma modificada del arte antiguo que no es difícil de dominar, aun con algunas limitaciones físicas. Es una "meditación móvil" que consta de 20 movimientos sencillos, lentos y fluidos. Vea si hay una clase en su comunidad o si se pueden comprar o alquilar videograbaciones en tiendas locales.

EL RELAJAMIENTO Y LA VISUALIZACIÓN son técnicas fáciles de aprender y sumamente valiosas para reducir la ansiedad cuando se practican regularmente. Las técnicas de control de la respiración, como las que se practican en muchos regímenes del yoga, con frecuencia son útiles. Un recurso excelente para enseñarse uno mismo estas técnicas es

The Relaxation Response, por Herbert Benson, MD, fácil de encontrar en edición de bolsillo y en bibliotecas públicas.

LA TERAPIA MUSICAL suele pasarse por alto como modalidad medicinal alternativa, pero todos conocemos el poder de la música para vigorizarnos, emocionarnos, calmarnos, inclinarnos al romance o entristecernos, dependiendo de la melodía y el ritmo. Dos cosas son importantes al escoger música para relajarse y reducir la tensión. Primero, la música que escoja debe ser confortante, no irritante; las cuerdas orquestales pueden ser deliciosas, pero si el sonido de los violines y violas le irrita los nervios, será mejor escoger otra cosa. Por lo mismo, es preferible escoger música sin letra, pues las palabras tienden a desatar recuerdos o deseos de cantar que estorban el proceso de "despejar la mente".

LAS TERAPIAS HERBARIAS actualmente gozan de popularidad tanto para tratar síntomas de enfermedades crónicas como para conservar la salud. Sea cauteloso con marcas desconocidas o suplementos que se compran por correo; en 1997 Consumer Reports hizo análisis que indican que algunas marcas no contenían ninguno de los ingredientes activos mencionados en la etiqueta. También es

importante sopesar los beneficios (después de un período de ensayo razonable) frente al costo monetario de los suplementos. Los suplementos botánicos específicos cuyo empleo se considera seguro en combinación con medicinas antiparkinson se discuten en el manual de medicamentos de la NPF.

Prometo seguir viviendo como si esperara vivir para siempre.
Nadie envejece meramente por vivir cierto número de años.
La gente envejece sólo por renunciar a sus ideales.
Los años pueden arrugar la piel,
pero perder el interés arruga el alma.

-- Douglas

MacArthur

HIGIENE DEL SUEÑO

Sin dormir bien, ni el cuerpo ni la mente funcionan óptimamente. El mal de Parkinson puede alterar los ciclos normales de sueño, y no es claro qué papel tienen los medicamentos antiparkinson en la regulación del sueño. El ciclo de sueño y vigilia es el más obvio de los ciclos circadianos de nuestro organismo. Conforme envejecemos, ocurren cambios típicos en el ciclo de sueño y vigilia, incluida la tendencia a despertar más temprano que cuando se es joven, a despertar más frecuentemente durante la noche y tener dificultad para volver a conciliar el sueño, y a dormir más en el día.

Más del 75 por ciento de las personas con MP informan de síntomas relativos al sueño. Aunque no se sabe con precisión la causa de estos problemas, tenemos datos que indican que las molestias más frecuentes incluyen:

- dificultad para conciliar y mantener el sueño
- excesiva somnolencia durante el día
- vocalizaciones nocturnas
- pesadillas
- movimientos de las piernas, espasmos, calambres
- dificultad para voltearse en la cama
- despertar para ir al baño

Higiene del sueño es la expresión que emplean los que estudian las alteraciones del sueño para describir intervenciones, más allá de las medidas farmacológicas, que pueden mejorar la calidad del sueño de un individuo.

La doctora Glenna Dowling, investigadora y especialista del sueño de la Universidad de California en San Francisco, y directora del Centro de Investigaciones Goldman del Centro Sobre Envejecimiento de la misma universidad, ofrece las siguientes sugerencias para dormir mejor:

- Mantenga horas regulares para levantarse y acostarse, escogiendo una hora tolerable, y levantándose y acostándose a la misma hora los siete días de la semana.
- Reciba luz brillante en abundancia, en particular luz natural del día.

- Disminuya las bebidas cuatro horas antes de ir a dormir; orine inmediatamente antes de acostarse.

- Reserve la cama para dormir y actividades sexuales. Leer, ver televisión, comer, etc., confunden la mente acerca de lo que se espera cuando usted va a la cama.

- Fije el termostato para que la alcoba esté ligeramente fresca para dormir.

- Mantenga una rutina calmada y regular para acostarse; somos criaturas de hábito.

- Acuéstese a dormir sólo cuando tenga sueño. Si no concilia el sueño en 15 minutos, levántese y póngase a hacer algo relajante (escuchar música, meditar) hasta que le dé sueño.

- Minimice el ruido y la luz cuando trate de dormir.

- Duerma todo lo que necesite para sentirse descansado, pero evite pasar demasiado tiempo en la cama.

ENEMIGOS DEL SUEÑO REPARADOR:

- el alcohol, la cafeína y otros estimulantes; nicotina

- cenas pesadas (aunque un bocadillo ligero a la hora de dormir puede ser provechoso)

- ejercicio intenso en las seis horas previas a la hora de dormir

- pensamientos o discusiones sobre asuntos que causan ansiedad, ira o desaliento antes de ir a la cama

- mirar el reloj de la alcoba

La salud es la primera musa,
y el sueño es la condición para producirla.

--- Ralph Waldo Emerson

UN ESPÍRITU SALUDABLE

Para los propósitos de esta discusión, es importante no confundir cuestiones de espiritualidad con cuestiones de religión. Ciertamente, las esferas se traslapan, pero, para aclarar, usamos la palabra espíritu para simbolizar el núcleo más básico y nebuloso de lo que somos y cómo nos relacionamos con el

universo. El deseo de mantener un espíritu saludable puede perderse en las sombras de los esfuerzos heroicos por mantener buena salud física y emocional.

Al margen de las preferencias religiosas, algunas personas tienen aguda conciencia de que la oración es un modo significativo de nutrir nuestro espíritu interno. La Oficina de Medicina Alternativa (OAM) de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) tiene, de hecho, una división que estudia la oración, y ha publicado recientemente informes sobre desenlaces físicos positivos en pacientes que fueron objeto de oraciones de intercesión, frente a los desenlaces en un grupo de control. Aunque forjar un espíritu saludable no es lo mismo que ir a la iglesia, la sinagoga u otros servicios formales, algunas personas encuentran muchísima fortaleza, consuelo y entendimiento por medio de su participación en experiencias congregacionales.

El peregrinaje para descubrir y nutrir nuestro espíritu es muy personal, y exige tiempo y energía. Quizá implique aprender a apreciar el tiempo en soledad, diseñar una vida menos apresurada o renovar una afición por los libros o la fotografía. El servicio a la comunidad —la alegría de dar a otros sin esperar nada a cambio— puede nutrir el espíritu. Hallar modos de tocar la tierra y respirar en el aire de las maravillas de la naturaleza nos pone a muchos en contacto con esa esencia llamada espíritu. Cualquiera que sea el sendero, un espíritu saludable es vital para conocerse y cuidarse a sí mismo.

La vida sólo se puede entender hacia atrás, pero se debe vivir hacia adelante.

--- Soren

Kierkegaard

CAPÍTULO 6

EL CASO ESPECIAL DE LOS PACIENTES JÓVENES

A los 44 años de edad, Stan vive en Madison, Wisconsin, con su esposa Ellen, tres hijos, dos perros, dos automóviles y una hipoteca. Su empleo de ingeniero industrial exigente le paga 68.000 dólares al año. Hasta hace dos años, las preocupaciones principales de Stan giraban en torno a saldar las cuentas, ayudar a su mamá a mudarse a un centro de jubilados, y el caos de criar a dos adolescentes.

Fue entonces cuando Ellen empezó a hacerle preguntas sobre el temblor ocasional de su mano izquierda. El pie izquierdo de Stan parecía arrastrarse un poco, sobre todo cuando estaba cansado, y su jefe se quejaba de que su letra se había vuelto difícil de leer, por lo pequeña. A insistencia de Ellen, Stan hizo una cita con el médico familiar...

... que dijo: "Aunque quizá no haya nada de qué preocuparse, sería bueno que viera a un neurólogo"...

... que dijo que Stan era "demasiado joven para tener mal de Parkinson"... le hizo una serie de análisis para descartar otras enfermedades y determinó finalmente que debería ver a un especialista de Milwaukee en enfermedades del movimiento...

... que dijo que Stan sí tenía mal de Parkinson y que se beneficiaría si empezaba a tomar medicamentos en dosis bajas para controlar los síntomas ... "No es fatal, no hay cura, se combaten los síntomas, no hay que preocuparse", dijo el especialista.

"¿Y ahora?", se preguntaba Stan, angustiado, durante el largo viaje de vuelta...

"¿Podré seguir trabajando? ¿Le diré a mi jefe?"

"¿Cómo lo va a tomar Ellen?"

"¿Qué le diré a mis hijos?"

"¿Puedo manejar sin peligro?"

"¿Terminaré inválido?"

"¿Puedo vérmelas con esto?"

Eran preguntas incesantes ...

EL DIAGNÓSTICO EN JÓVENES

La decisión de Michael J. Fox, el famoso actor treintañero (cuyo más reciente papel estelar fue en el programa cómico de ABC Spin City), de dar a conocer que padece el mal de Parkinson, ha elevado mucho la conciencia pública sobre la presencia del padecimiento entre adultos jóvenes. La valentía de Fox y su esposa, Tracy Pollan, de compartir con la prensa su peregrinaje y sus esperanzas personales, es digno de aplauso. Las cuestiones complicadas de cuál es la mejor manera de dar a conocer el diagnóstico, cuándo empezar a tomar las medicinas, así como el problema de la seguridad financiera y el desempeño en el trabajo, tienen repercusiones diferentes cuando se es joven.

A cerca del 10 por ciento de las personas diagnosticadas con MP idiopático se les manifiesta la enfermedad entre los 21 y los 40 años de edad. Los rasgos clínicos de los pacientes jóvenes pueden diferir de los de pacientes mayores. Entre 30 y 50 por ciento de los casos en jóvenes empiezan con distonía, una incómoda rigidez o encogimiento de un grupo muscular. En los pacientes jóvenes son comunes las distonías del pie y la pantorrilla. El temblor parece ser ligeramente menos común en los pacientes jóvenes, pero sigue siendo uno de los síntomas más penosos del mal de Parkinson. El temblor puede estorbar tareas rutinarias como afeitarse, vestirse, escribir y muchas otras funciones que exigen buena coordinación motriz fina. Muchos pacientes que trabajan y toman parte en la vida de su comunidad informan también que los temblores son un vergonzoso recordatorio visible de su padecimiento.

Se cree que los pacientes jóvenes sufren más rápidamente fluctuaciones motrices y discinesias (contorsiones involuntarias) en respuesta a la levodopa, la medicina más eficaz para el tratamiento del MP. Con todo, la tolerancia general a las medicinas contra este mal, así como la prognosis general (cómo es probable que se encuentren en el futuro) parece ser mejor que en adultos mayores. En parte, quizá se deba a otros problemas de salud crónicos en personas de la tercera edad, como artritis y problemas cardíacos, que pueden afectar aún más la movilidad.

PROGNOSIS EN JÓVENES

Las diferencias inherentes a la condición física de los adultos de edad mediana frente a los mayores no parecen explicar del todo la diferencia en el avance del mal entre los dos grupos. Una medida del avance de la enfermedad es la invalidez; es decir, las limitaciones que enfrenta el individuo para realizar sus actividades diarias. En un estudio, los pacientes mayores mostraron una invalidez alrededor de 80 por ciento mayor que los jóvenes cuando se les evaluó en el quinto año de su terapia con levodopa.

Hay algunos informes de que la depresión clínica quizá sea más común entre los pacientes jóvenes que entre los de mayor edad, pero esto no se ha estudiado bien. Las personas mayores parecen tener dificultad de cognición más marcada. Por cognición nos referimos a la condición mental del individuo, que abarca la capacidad de razonar, recordar y ejercer buen juicio. Es muy difícil hacer esta comparación, pues el solo envejecimiento contribuye al deterioro cognoscitivo.

EL MAL DE PARKINSON EN EL EMPLEO

Se estima que de 25 a 35 por ciento de las personas diagnosticadas con MP forman parte activa de la fuerza laboral. Algunas seguirán empleadas por muchos años, a tiempo completo o medio tiempo. Aunque el diagnóstico de MP no necesariamente significa jubilación temprana, sí pone en duda cómo puede uno desempeñar mejor sus tareas y minimizar la tensión del trabajo.

La enfermera titulada Ruth Hagestuen, MA, Directora del Programa del Centro de Excelencia de la NPF de Minneapolis, sugiere abordar el trabajo desde una nueva perspectiva: haga un esquema de sus responsabilidades de conjunto y luego divida cada aspecto en tareas separadas.

Luego, considere si sus síntomas estorbarán su capacidad para ejecutar cada tarea. Busque formas diferentes de hacer las cosas. Trate de crear un horario que le permita abordar encargos difíciles o exigentes en sus períodos de mayor rendimiento, y reserve horas específicas para labores que toman tiempo, como escribir informes.

En el capítulo 7 del manual de ejercicios de la NPF: Parkinson's Disease: Fitness Counts, se hacen sugerencias organizativas y ergonómicas específicas para reestructurar su puesto de trabajo y escoger el mejor equipo para hacer el trabajo más fácil y eficiente.

En la mayoría de los casos, es sensato ser franco con el jefe y los colegas cercanos respecto al padecimiento. Es natural inquietarse por cuál será su respuesta. Si sus síntomas son notables en un momento particular, dé una explicación. La comunicación franca abre las puertas al trabajo de equipo para hacer los ajustes necesarios para atender a sus necesidades sin afectar a sus colegas.

Si usted cree que su compañía pudiera discriminar a alguien que padezca un impedimento, no está usted legalmente obligado a mencionarle su diagnóstico al patrón mientras pueda realizar su trabajo adecuadamente. Legalmente, hacer cambios de ambiente y distribución de tareas para dar acomodo a necesidades especiales es en parte responsabilidad del patrón. Se trata de una decisión

personal y a menudo es cuestión de escoger el mejor momento para hablar de su situación.

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) le otorga a toda persona calificada el derecho, sin importar invalidez, y dispone que se le den facilidades razonables en el empleo a personas con discapacidades. Las facilidades razonables abarcan: hacer de fácil acceso y uso para individuos con discapacidades las instalaciones existentes que usan los empleados; reestructurar el trabajo; horarios modificados o de medio jornada; reasignación a puestos vacantes; adquisición o modificación de equipo o aparatos; y otras adaptaciones semejantes. La mayoría de las facilidades razonables se pueden dar con costo mínimo para el patrón.

En cuanto a buscar un nuevo empleo después de que se le ha diagnosticado el MP, la ADA dispone que los patrones no pueden, legalmente, hacer preguntas sobre discapacidad sino después de revisar todas sus destrezas y hacerle una oferta condicional de empleo. Aun entonces, usted está obligado a responder preguntas sobre su discapacidad sólo si pudiera afectar el desempeño de funciones específicas.

PROBLEMAS FAMILIARES

Entre las personas jóvenes que padecen MP, son raras las que viven solas. Más a menudo, vivir con alguien que tiene MP afecta también a muchos otros. El cónyuge sano, al que ahora se considera "a cargo" del enfermo, pueden abrumarle las múltiples tareas para sostener a la familia y criar a los hijos. O puede tener sus propios problemas de salud de qué preocuparse, además de lo tocante a la persona con MP. Es una situación complicada, que exige paciencia, tolerancia y creatividad de parte de todos los afectados.

Para los padres de tercera edad muchas veces resulta sorprendente que a un hijo de edad mediana se le diagnostique un mal que comúnmente se tiene por enfermedad de la vejez. Sus temores pueden acrecentarse si se trata de alguien de quien dependen emocional o aun económicamente.

El matrimonio es la relación que más se ha estudiado y que más se describe en la literatura sobre la atención de enfermos. El cónyuge que atiende a una persona joven o de edad mediana con MP enfrenta demandas particulares. Lo enojoso de recibir diagnósticos incorrectos o tardíos puede ser agobiador; algunas parejas sienten alivio cuando se les confirma el diagnóstico de MP, porque es menos aterrador que las alternativas que los han angustiado.

Es importante para las parejas mantener un diálogo franco sobre los sentimientos y experiencias de vivir en las nuevas circunstancias que impone el mal de Parkinson. A la larga, el cónyuge saludable quizá tenga que asumir algunos de los papeles y tareas que antes cumplía en la familia el individuo con MP. Es una negociación continua. Aun si la persona con MP sigue cumpliendo todas sus responsabilidades anteriores, puede ser tan lenta o torpe para ciertas actividades que resulta irritante para el cónyuge que la observa y se pregunta cuándo contenerse y cuándo ir al rescate.

Los cónyuges y otros familiares a menudo expresan desaliento por no saber cómo interpretar los altibajos de la función motriz. Como le dijo una mujer al doctor

de su marido: "Es difícil saber cuándo de veras no puede hacer algo, y cuándo usa de pretexto el MP para dejarme a mí una tarea desagradable".

Las parejas que encaran mejor los padecimientos crónicos son las que desde el primer día conversan sobre cómo afecta la enfermedad las operaciones cotidianas de la familia y qué puede hacer cada quien para facilitar las cosas. Los cónyuges a cargo del enfermo que mejor se las arreglan a largo plazo son los que aprenden a ser flexibles desde el principio, a expresar claramente sus propias necesidades cambiantes y protegen períodos regulares de tiempo privado para satisfacerlas a lo largo de los años. Esto no es egoísta; es decisivo para el bienestar del paciente y la familia que el cónyuge a cargo haga todo lo necesario por mantener su propia salud física y mental. Algunos cónyuges parecen fortalecerse con el activismo político en la comunidad parkinsoniana general. Muchos de los promotores más poderosos de mejores servicios y más fondos para la investigación del MP son cónyuges dedicados a alguien que tiene el padecimiento.

SEXUALIDAD

Los problemas sexuales figuran entre las cuestiones de comunicación más difíciles para muchas parejas. Nuestras ideas de masculinidad y femineidad, y lo que esperamos de una relación íntima, son tan únicas como nuestras personalidades. Pocos salimos de la niñez y la adolescencia con una impecable imagen propia como el compañero sexual ideal.

Hay abundante literatura que aconseja maneras de mejorar la vida sexual en general; así que esta sección se concentrará en los efectos específicos que el mal de Parkinson puede tener en la participación y satisfacción sexuales. El mal de Parkinson afecta el sistema nervioso autónomo y, por eso, puede incidir en la práctica sexual. Un desorden del movimiento, por definición, afecta los movimientos rutinarios propios del acto sexual. La reducción de la agilidad y la elasticidad puede dar problemas. Los medicamentos contra el mal, como muchas otras medicinas, pueden afectar negativamente la práctica sexual. La depresión, común entre personas con MP, puede disminuir el deseo y la energía sexuales.

Algunos hombres con MP (no todos, claro) sufren problemas de impotencia. La venta al público y el amplio uso de Viagra® han resultado útiles en muchos casos. Aunque se contraindica en ciertas condiciones cardíacas, por lo general su uso es seguro en combinación con medicamentos antiparkinson y más efectivo entre pacientes jóvenes. Se recomienda consultar a un urólogo para escoger el mejor procedimiento médico cuando la impotencia es el principal problema sexual.

En las mujeres, el mal de Parkinson puede afectar la libido (el deseo sexual) más que la práctica. Es probable que el MP no afecte la fertilidad; cierto número de mujeres jóvenes han completado venturosamente su embarazo y dado a luz bebés saludables. Que la enfermedad comience en los años perimenopáusicos, con sus fluctuaciones hormonales, puede ser particularmente arduo. Es importante trabajar con un ginecólogo y un neurólogo para combinar de modo óptimo la terapia de reemplazo hormonal y las medicinas contra el mal de Parkinson.

En cuanto a la actividad sexual, es importante acordarse de que ¡la espontaneidad no lo es todo! Muchos equiparamos sexo con romance; queremos que "nada más ocurra". Pero quienquiera que haya criado niños sabe que, con frecuencia, planear el tiempo privado y la intimidad es la única manera de que ocurra. Muchas parejas mayores han aprendido a reservar tiempo matutino para la

actividad sexual, porque el nivel de testosterona es más elevado a esa hora, lo que le facilita al hombre mantener la erección.

De igual manera, las fluctuaciones motrices del mal pueden dictar planeación por anticipado. Haga preparativos para tener intimidad sexual cuando sus medicinas alcancen su efecto máximo y los síntomas estorben menos. No sienta pena de montar el escenario. Pruebe si las sábanas de seda reducen la fricción contra la ropa de cama. Experimente una nueva posición. Arrímese a su pareja en la cama, tengan o no coito, para mantener la intimidad del contacto corporal. Si los problemas sexuales no empiezan a resolverse después de un lapso razonable, discuta la situación francamente con su médico.

LA PARTICIPACIÓN DE LOS HIJOS

Las familias jóvenes tienen que enfrentar los problemas únicos de informar del diagnóstico a los niños y adolescentes que aún viven en casa y compartir con ellos los altibajos cotidianos del MP. Lo cual equivale a navegar en mares desconocidos, en situaciones en que las soluciones prácticas evolucionan gradualmente, en el marco de la experiencia familiar particular.

Los niños absorben la realidad del mal de Parkinson en la familia "por ósmosis", además de asimilar lo que se les diga directamente. Los chicos parecen percibir intuitivamente lo enojoso que es para un padre temblar o caminar con dificultad, y son capaces de empatía y de ofrecer ayuda compasiva. Saben instintivamente cuando algo no anda bien en la familia ... sea físico o relacional. Tratar de ocultarle el diagnóstico a los niños por lo común es un error. Es mejor canalizar la energía vital que se aplica a guardar el secreto a encarar las demandas de mantener el matrimonio, ganarse la vida y criar a los hijos.

Los chicos necesitan poder confiar en que su mamá o su papá van a estar bien, aunque tenga algunos problemas que se notan unos días más que otros. Necesitan poder confiar en que pueden contar con los dos padres, como siempre. Tal vez incluso poder confiar en que el MP no es fatal, como el cáncer pulmonar del que murió el abuelito, o que no es contagioso, como la varicela. Dar respuestas prácticas —lo que necesiten saber, cuando deban saberlo— puede ayudar a los niños a afrontar el hecho de tener un padre que quizá tenga necesidades especiales.

ADOLESCENTES

¿Y los adolescentes? ¡Esas criaturas peculiares que se avergüenzan hasta de padres que no padecen el mal de Parkinson!

A veces, puede ser beneficioso para el adolescente recibir consejo profesional que lo ayude a aliviar la carga de tener un padre que no es físicamente perfecto. Como ocurre con todo padre, es importante conservar los papeles centrales de autoridad, modelo y mentor, en vez de tratar de hacerse camarada de un hijo o hija jóvenes, o hacerlos sus confidentes.

Los adolescentes mayores pueden necesitar que se les asegure que habrá recursos para que vayan a la universidad, o que mamá o papá no esperan que los sustituyan en el cuidado del enfermo. Por otra parte, un adolescente maduro puede sentir gran satisfacción de "meter el hombro" en las labores domésticas o de transporte que otrora fueron responsabilidad única del padre con MP.

¿Y QUÉ DE STAN?

¿Se acuerdan del amigo que les habíamos presentado? Todavía tiene su esposa, sus tres hijos, sus dos perros, ahora tres automóviles y una hipoteca (a menor interés). Dos años después del diagnóstico, sigue trabajando de ingeniero; el mes pasado, por fin le dieron autorización para trabajar desde su casa dos días a la semana.

Ellen volvió a la escuela para completar sus estudios y conseguir su certificado de maestra. Sherry, la hija mayor, acaba de obtener su licencia de conducción; pone los nervios de punta, pero añade otro miembro de la familia capaz de transportar a los demás y hacer mandados.

El neurólogo de Stan le aumentó hace poco la dosis de su agonista dopamínico. Han hablado de añadir Sinemet® a su régimen, pero Stan considera que por ahora se encuentra bastante bien. Su habilidad en el golf ha disminuido un poco, pero no tanto que le dé pena jugar. Se siente mejor en general cuando se da tiempo para ir al gimnasio dos veces a la semana.

En pocas palabras, Stan está lidiando con el asunto.

Valor es resistencia al miedo,
dominio del miedo, no ausencia de miedo.

-- Mark Twain

CAPÍTULO 7

EL MAL DE PARKINSON: PERSPECTIVA DESDE EL FRENTE DE BATALLA

Las páginas de este capítulo están llenas de hermosas contribuciones poéticas y artísticas de personas de diferentes partes de los Estados Unidos que sufren mal de Parkinson. Son gente de muy diversa procedencia y origen geográfico, que aportan sus personalidades y experiencias a este peregrinar.

Lo que todos tienen en común, además de un gran talento, es una inconfundible plenitud de alegría, de conciencia de sus propios sentimientos y fuerza de adaptación, y una profunda capacidad de comunicar sus esperanzas para el futuro.

William F. Pyburn y Sra.
Arlington, Texas
Bill, ornitólogo y dibujante aficionado,
fue diagnosticado con MP hace dos años.
Wanda es secretaria del Grupo de Apoyo
de Parkinson del Condado de Tarrant.

Gorrión de buche blanco

Martín pescador

Conversación Con Mi Hijo

"Gracias, Papi, por decirme que venga. De veras tenemos que hablar. Se me ocurrió que el mejor momento sería cuando sales a caminar".

"Papi, como tienes mal de Parkinson, ¿también yo lo voy a tener?"
"No, no es probable, Hijo, porque a los niños no les suele suceder".

"Debe ser terrible, Papi; a veces no puedes caminar. Y si tomas muy tarde tu medicina, ni siquiera puedes hablar".

"Si podemos jugar pelota, a veces cuando vengo a preguntarte, tu medicina no está funcionando y tienes miedo de tropezarte".

"Si a mí me costara trabajo caminar o hablar, seguramente lloraría. Pero de veras trataría de ser valiente; de verdad, verdad que trataría".

"Si alguna vez se te cansan las piernas y tienes que usar un caminador, yo podría ir a la reunión en tu lugar, y ser yo el hablador".

"¿Estás cansado, Papi? Ya dimos toda la vuelta a la manzana. Seguramente es hora de dormir. Voy a ver el reloj en la ventana".

"No tienes por qué preocuparte, Hijo. Una cosa sí es segura. Antes de que seas muy viejo, definitivamente encontrarán la cura".

"Ojalá suceda pronto, Papi. Buenas noches. Te quiero".
"Gracias, Hijo. Yo también. Buenas noches. También te quiero".

David Purdy, R.Ph., con sus hijos
Michael y Miles, de 26 y 6 años de edad.
David lleva 21 años con MP y es
Coordinador de Grupo de Apoyo
de la Fundación Parkinson de Ohio, Inc.,
Región Central/Sudeste.

Artistas Contemporáneos del Oeste

"El Coche"

Los dibujos en tinta que aparecen arriba son obra del ilustrador Stan Sinnett, otra persona con mal de Parkinson. Sus obras figuran en colecciones privadas y públicas por todo el país, incluido el Museo del Indígena de la Pradera en Browning, Montana. En la actualidad Stan enseña dibujo y pintura y realiza talleres de arte.

"Duffy"

Los dibujos que aparecen abajo representan la obra del artista Dick Cheatham, quien padece MP y reside en Lubbock, Texas. Con su esposa Joyce ha criado cinco hijos. Dick es famoso en Texas occidental por sus anzuelos de pesca con mosca.

"Adobe"

"El Rancho"

Dulce Engaño

¡Abuelito! ¡Abuelito!
¡Mami dice que puedo pasar toda la noche,
esta noche en tu casa!

Ummmm....hmmmm....
Eso está muy bien,
pequeña.

Pero Abuelito,
Me da miedo dormir en esa alcoba de arriba,
yo solita.
¿No duermes abajo,
en el sofá,
conmigo?

Ummmm....hmmmm....
Está bien, está bien,
pequeña;
sólo esta vez, para ti,
aunque me gustaría más dormir arriba,
en mi propia cama, con la Abuelita
(o hasta un mono en el zoológico).
Tú duermes, pues, en el pequeño,
y yo me estrujo en el sofá grande.

Oye, pequeña,
acabo de tender nuestras camas,
mi sofá grande y el tuyo pequeño.
¿Adónde vas ahora, tan callada,
en puntillitas,
arrastrando ese almohadón amarillo,
con el pulgar en la boca?

Ummmm....hmmmm....
Pues verás, Abuelito;
(G r a n S o n r i s a)
Abuelita está sola en tu cama, arriba,
y creo que necesita a alguien
que duerma con ella allá arriba
y aleje el monstruo
que espanta.

El poeta James Vidamour fue diagnosticado con mal de Parkinson en 1980.
Está jubilado de AT&T-Laboratorios Bell, y es frecuente contribuyente
a las publicaciones relacionadas con el mal de Parkinson.
"Dulce Engaño" y "El Cuidador"
son extractos de su libro "El Pulgar Tembloroso de Abuelito".
James y su esposa Betty residen en Longmont, Colorado.

Betty y James Vidamour

El Cuidador

de tu amor perfecto.
está la mano fuerte
desde arriba
alcanzándome
y ahí
desde acá abajo
levanto la vista
adónde ir
sin saber
en profunda desesperación
detrás
ahí
que ya no estás
y encuentro
en la oscuridad
alcanzo hacia abajo
y peligroso
difícil
ascenso
un
En

(full page sketch of McFee)

Panorama Desde Adentro

por Judi Smolin
Santa Ana, California

A mi padre, Raymond Herbert McFee

Quizás la inclinación de mi cabeza
te dé la impresión
de que estoy derrotado.

Quizás mi postura
presente un cuadro
de resignación.

¿Me ves las manos temblorosas,
o el paso lento,
o el avance entrecortado,
como fragilidad?

No estoy derrotado.
No me he resignado,
y no soy frágil.

En mi vida he amado
y he recibido amor.
Ahora amo con todo mi corazón,
como recibo tu amor...
Quizás más calladamente.

En mi vida he creado
cosas bellas, he logrado
maravillas, y ahora ansío
compartir tus creaciones
y tus logros.

He sido una roca
y un santo, y
tan imperfecto como cualquiera.
Aquí me tienes ahora,
sin cambiar.

Soy yo, el hijo que
tuvo logros, y causó orgullo,
el esposo que anduvo
por el cielo y el infierno,
el padre que amó totalmente,
y también es amado profundamente.

Con pasos cortos
te enseñé paciencia.
Con palabras silenciosas
te enseñé a escuchar bien.
Al irse mi fuerza,
te enseñé a ser más fuerte.

Ya ves, pues,
Soy "distinto", no menos.
Mi fuerza está en mi alma
y en la oportunidad

que te estoy dando
de ser lo mejor que puedas.

La renombrada acuarelista Elaine Rogers vive en Ojai, California, y fue diagnosticada con MP hace 11 años. Elaine permanece activa en Ojai Studio West, es miembro titular de Watercolor West, y miembro fundador de la California Gold Coast Watercolor Society.

Nila Silbaugh es educadora de escuela elemental retirada en Black River Falls, Wisconsin. Fue diagnosticada con MP en 1989. Nila es conocida por sus colecciones de antigüedades en tarjetas de San Valentín y adornos de Navidad.

Ven Conmigo a Perry Creek
por Nila Silbaugh

Conozco un hermoso sendero de flores
que en primavera se ponen de muchos colores.
Cruzas un puente colgante y ahí las tienes,
justo adelante, por el camino donde vienes.
Si quieres verlas no tengas desmayo;
busca a fines de abril o mediados de mayo.
Pequeña y dulce violeta, azul en el centro,
hepática blanca, rosa o morada por dentro.
Otras contra un suave lecho de musgo verde,
y arisemas también, a veces pueden verse.
Claytonias rosadas, tierna fantasía,
que cierran sus pétalos al acabarse el día.
Dicentas colgando todas en fila,
y un trío de trilios, ¡qué cosa divina!
Violetas amarillas, sanguinaria, ruda,
campánula, helechos de flor púrpura.
Berros, lirios, betones del bosque,
delicias que traen al alma gran goce.

CAPÍTULO 8

CONOZCA LA NPF

UN MENSAJE DE NUESTRO PRESIDENTE...

La Fundación Nacional Parkinson es la más grande entidad de salud del mundo, sin fines de lucro, dedicada a encontrar la causa y la cura del mal de Parkinson. La NPF fue fundada como realización de un sueño de la Sra. Jeanne Levey, de brindar servicios terapéuticos que pudiesen mejorar la calidad de vida de las personas con MP. Ahora la NPF tiene el presupuesto operativo más grande de todas las organizaciones de Parkinson en los Estados Unidos.

Ofrecemos financiamiento para proyectos de investigación críticos e innovadores tanto en los Estados Unidos como internacionalmente. La NPF es propietaria del Edificio de su sede mundial en la Florida, que también aloja al Departamento de Neurología y Neurocirugía de la Universidad de Miami, donde se adelantan investigaciones sobre el mal de Parkinson. La NPF también tiene oficinas regionales en Nueva York, Washington y Los Angeles.

La NPF patrocina servicios clínicos y de investigación en más de 50 Centros de Excelencia, cifra que va en aumento. Estas afiliaciones con distinguidos investigadores e instituciones académicas se imprimen en la contraportada interior de esta edición. Además, la NPF sirve a una red de más de mil capítulos afiliados y grupos de apoyo, que también crece cada día. Estos grupos suplen las necesidades educativas y sociales de sus comunidades. Los líderes voluntarios sirven de consejeros a las personas recién diagnosticadas con mal de Parkinson, y a sus familias.

La NPF, apoyada en su buena reputación, ha atraído a una Junta Nacional de Gobernadores aptos, dedicados y prestigiosos, que le asesoran en sus pautas directivas. Figuran en ella Bob Hope (presidente honorario), Muhammad Alí, Nathan Blaser (empresario de bienes raíces), Dick Clark, Phyllis Diller, el ex presidente Gerald R. Ford y su señora, Kenneth Gilmore (editor retirado de Reader's Digest), David Laventhol (ex editor del Los Angeles Times), Nick Teti (presidente de DuPont Pharma), Paul Orefice (presidente jubilado de Dow Chemical), el senador (ret.) Claiborne Pell, el profesor Erich Segal (escritor), Richard Stolley (jefe de redacción de Time Warner), Martin Tuchman (presidente de Interpool Inc.), la Sra. (vda. de) Morris K. Udall, el representante al Congreso Henry Waxman, y el senador Paul Wellstone.

La NPF ofrece, sin cargo a los pacientes, enfermeros, profesionales de la salud y científicos, manuales educativos completos, informes y videgrabaciones sobre todos los aspectos de las investigaciones y el cuidado del mal de Parkinson. Nuestra publicación trimestral, Parkinson Report, tiene un tiraje de más de 200.000 ejemplares.

Quiero instarle a que haga uso de los números "800" de nuestras oficinas regionales y en Miami, que se enumeran en la contraportada. Estas líneas telefónicas gratuitas están a disposición de médicos y pacientes para efectos de información y referencia. También deseo invitarle a que visite nuestro website interactivo, www.parkinson.org, que es actualizado constantemente y tiene vínculos con otros servicios para gente con MP.

Para mí es motivo de orgullo el haber fungido como presidente voluntario de la Fundación Nacional Parkinson desde 1983. En ese tiempo la NPF se ha colocado a la vanguardia de la innovación, patrocinio y realización de investigaciones, difusión de información sobre el MP, y ofrecer alivio a los pacientes de MP y sus familias, mientras se encuentra la cura.

(signature)

Nathan Slewett
Chairman

JUNTA DE ASESORÍA CIENTÍFICA DE LA NPF

La Fundación Nacional Parkinson, por recomendación de su Junta de Asesoría Científica, otorga 10 ó más becas de 40.000 dólares a investigadores veteranos. Basada también en las recomendaciones de dicha junta, la NPF otorga 16 ó más becas de 30.000 dólares a investigadores menores. Estas becas "semilla" son para impulsar el desarrollo de ideas nuevas y originales.

La Junta de Asesoría Científica se compone de destacados investigadores y médicos especializados en disfunciones motrices. Este grupo es independiente de la fundación, pero le es adjunta en función de asesoría, y pasa revista a las solicitudes de becas médicas y científicas que recibe cada año la NPF, para decidir cuáles reciben financiamiento. En estos momentos fungen en la Junta de Asesoría Científica de la NPF los siguientes médicos y científicos:

Donald B. Calne, M.D., F.R.C.P.C.
Centro Hospitalario de la Universidad de la
Columbia Británica, Vancouver, Canadá

Thomas N. Chase, M.D.
NIH Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Derrames, Bethesda, Maryland

Ariel Y. Deutch, Ph.D.
Universidad Vanderbilt, Nashville, Tennessee

Robert H. Edwards, M.D.
Universidad de California, San Francisco

Ann M. Graybiel, Ph.D.
Instituto Tecnológico de Massachusetts
Boston, Massachusetts

Mark Guttman, M.D., F.R.C.P.C.
Centro de Salud Markham-Stouffville
Toronto, Canadá

Mark Hallett, M.D.
N.I.H. Instituto Nacional de Desórdenes
Neurológicos y Derrames,
Bethesda, Maryland

Franz F. Hefti, Ph.D.
Centro de Investigaciones Neurocientíficas
de Merck, Sharp & Dohme, Essex, G.B.

Irwin J. Kopin, M.D.
NIH Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Derrames, Bethesda, Maryland

David Robert Sibley, Ph.D.
NIH Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Derrames, Bethesda, Maryland

Anne B. Young, M.D., Ph.D.
Hospital General de Massachusetts, Universidad de Harvard

Cambridge, Massachusetts

Además de la Junta de Asesoría Científica, la Fundación Nacional Parkinson goza de la asesoría y liderazgo de Abraham N. Lieberman, MD, Director Médico Nacional, y de William C. Kohler, MD, PhD, Director Nacional de Investigaciones.

EL BANCO DE CEREBROS

En 1989 el entonces presidente George Bush suscribió la Resolución Conjunta Número 174 de la Cámara de Representantes, por la cual se declaró que los años noventa serían la "Década del Cerebro". El progreso neurocientífico desde entonces ha sido arrollador.

El Banco de Dotación de Cerebros, de la Fundación Nacional Parkinson y la Universidad de Miami (UM) es un líder reconocido en el área de la investigación neurocientífica. La NPF creó un arreglo colaborativo entre dos investigadores estrella: el doctor Peter Jenner, profesor de farmacología del King's College, en Londres, y la doctora Deborah C. Mash, profesora de neurología y farmacología molecular y celular de la Facultad de Medicina de UM. La doctora Mash también es titular de la Cátedra Jeanne C. Levey para Investigaciones de Parkinson, de un millón de dólares, financiada por la NPF.

La doctora Mash es directora del Banco de Dotación de Cerebros, de NPF/UM. Se estima que unos 50 millones de personas sufren aflicciones cerebrales en los Estados Unidos. Muchos de esos males son evitables y aun curables, con el debido financiamiento de las investigaciones neurocientíficas. Se trata de un gran desafío.

Hay una creciente consciencia de la necesidad de autopsias cerebrales para confirmar diagnósticos y sustentar las investigaciones clínicas y básicas. Pero es muy difícil obtener cerebros donados por individuos sanos, lo que resulta en una escasez de tejidos bien caracterizados, en momentos en que se llevan a cabo estudios de investigación en gran escala por todo el país.

El Banco de Dotación de Cerebros de la Fundación Nacional Parkinson y la Universidad de Miami reconoce la importancia y urgencia de esta misión. Si desea obtener más información sobre donaciones de tejido cerebral, comuníquese con el Banco de Dotación de Cerebros de NPF, al teléfono 800-862-7246.
Dra. Deborah C. Mash

LA CONEXIÓN VETERANA

El primero de junio de 1999 la Fundación Nacional Parkinson suscribió un memorando de entendimiento con el Departamento de Asuntos de Veteranos (V.A.), para formar una Alianza NPF/V.A. para curar el mal de Parkinson. Dicho acuerdo de afiliación marca la primera vez que una entidad privada de salud y una dependencia del gobierno federal han unido esfuerzos a este nivel, con el objetivo común de desentrañar los misterios médicos del mal de Parkinson.

Otro objetivo primario de esta afiliación es educar mejor a los médicos, farmacéutas y demás profesionales de la salud que ejercen en el sistema V.A., sobre la diagnosis y tratamiento del MP; la realización de este objetivo garantizará que todos los pacientes que son atendidos en ese sistema reciban el más actualizado cuidado de salud.

¡SE BUSCA AYUDA!

Necesitamos su ayuda. La NPF merece su apoyo.

Si usted o algún ser querido padece mal de Parkinson, su obsequio voluntario de tiempo, energía y dinero son vitales para la importante misión de esta organización. Le instamos a involucrarse en actividades locales y nacionales para ayudarnos a hallar la cura y atender las necesidades de las familias que viven con MP.

Ya sea que le motive a ayudarnos su agradecimiento por los materiales educativos, su apreciación de los servicios clínicos en su comunidad, o un deseo de contribuir a las investigaciones más avanzadas, piense, por favor, en hacer una generosa donación a la Fundación Nacional Parkinson.

El servicio es el alquiler que pagamos por existir.
Es el propósito mismo de la vida,
no algo que uno hace en su tiempo libre.

--- Marion Wright Edelman

No espero pasar por este mundo
más que una sola vez.
Por tanto, cualquier bien que haga,
o cualquier caridad o ayuda
que pueda mostrarle
a alguna criatura amiga,
dejad que lo haga ahora.
No dejéis que lo postergue o descuide,

pues por aquí no volveré a pasar.

--- William Penn

APÉNDICE A

GLOSARIO

Acetilcolina - mensajero químico (transmisor) del cuerpo estriado del cerebro.

Agonista - fármaco o sustancia química que coadyuva a la actividad de un neurotransmisor.

Acinesia - demora al iniciar un movimiento, o incapacidad para moverse; "congelamiento".

Antioxidante - agente que impide la pérdida de oxígeno en una reacción química.

Apoptosis - forma de muerte celular en que las células se encogen y desaparecen, llamada a veces "suicidio celular"; fue descrita por primera vez hace más de 40 años. Algunos científicos piensan que las células nerviosas de la sustancia negra cerebral mueren por apoptosis en el MP.

Ataxia - pérdida de equilibrio.

Atetosis - movimientos lentos e involuntarios de las manos y los pies.

Blefaroespasmó - contracción involuntaria del párpado.

Barrera hematocerebral - membrana protectora que separa el tejido cerebral de la corriente sanguínea.

Bradifrenia - lentitud para procesar ideas.

Congelamiento - incapacidad temporal, involuntaria, de dar un paso adelante.

Corea - "mal de San Vito"; movimientos involuntarios excesivos que van desde contracciones y convulsiones hasta movimientos violentos de las extremidades.

Cuerpo estriado - región cerebral que controla el movimiento, el equilibrio y el caminar; recibe impulsos de la sustancia negra.

Cuerpos de Lewy - esferas con pigmento rosa que se encuentran en las células nerviosas; se consideran indicador patológico del MP.

Disartria - voz demasiado baja o habla desarticulada.

Discinesia - movimientos convulsivos involuntarios y anormales, frecuentemente inducidos por los medicamentos antiparkinson.

Disfagia - dificultad para tragar.

Distonía - movimiento involuntario que causa una postura sostenida del miembro afectado, muchas veces acompañado de espasmos musculares dolorosos.

Efecto de desgaste - mengua de los efectos de una dosis previa de levodopa, antes de la hora programada para la próxima dosis; la función motriz se reduce hasta que cobra efecto la próxima dosis.

Factores neurotróficos - sustancias que evitan que las células nerviosas entren en apoptosis.

Fenómeno activo/inactivo - cambios repentinos, imprevisibles, de la función motriz de pacientes bajo terapia con levodopa.

Festinación - pasitos cortos, arrastrados.

Hipotensión ortostática - caída de la presión arterial al ponerse de pie; puede causar desmayos.

Idiopático(a) - enfermedad de origen desconocido.

Lívido reticularis - máculas cutáneas azules o violáceas causadas por ciertos medicamentos antiparkinson, tales como la amantadina.

Micrografía - alteración de la letra manuscrita; se hace muy pequeña.

Mioclono - movimientos bruscos de los brazos o piernas, generalmente durante el sueño.

Movimiento de rueda dentada - oscilación áspera de las coyunturas, característica del MP.

Neuroléptico(a) - droga que bloquea los receptores dopamínicos; generalmente se usan en el tratamiento de síntomas psiquiátricos.

Neurona - célula que genera o transmite impulsos eléctricos para transportar información de una parte del cerebro a otra.

Neurotransmisores - sustancias químicas que transportan impulsos de una neurona a otra.

Norepinefrina - transmisor químico que interviene en la regulación del sistema nervioso involuntario.

Perlesía - parálisis de un grupo muscular; el nombre histórico del mal de Parkinson era paralysis agitans, descripción no muy buena de esta enfermedad.

Radicales libres - sustancias tóxicas producidas constantemente por todas las células del organismo.

Rigidez - aumento de la resistencia al movimiento pasivo de una extremidad.

Sialorrea - salivación excesiva; babeo.

Sistema nervioso autónomo - controla las funciones involuntarias del cuerpo.

Sustancia negra - región del cerebro en que las células producen dopamina.

Temblor activo - temblor que ocurre o aumenta con los movimientos voluntarios de la mano.

Temblor esencial benigno - llamado también hereditario, o temblor esencial (TE); condición más común que el MP, que a menudo presenta temblor bilateral de las manos, cabeceo y vocalización trémula.

TEP - tomografía por emisión de positrones; método de generación de imágenes que permite visualizar los sistemas dopamínicos del cerebro mediante la inyección de un análogo radioactivo de la levodopa (fluorodopa).

Sólo con el corazón se puede ver bien;
lo esencial es invisible a la vista.

--- Antoine de Saint-Exupéry
" El Principito"

APÉNDICE B

BIBLIOGRAFÍA ACOTADA*

A Delicate Balance: Living Successfully with Chronic Illness, por Susan Milstrey Wells, Insight Books, 1998. Entrevistas con personas que viven con aflicciones crónicas. Guía integrada de servicios, desde obtener un diagnóstico correcto hasta procurar adaptaciones razonables en el lugar de empleo.

The Brain y The Mind, dos libros por Richard M. Restak, MD, Bantam Books, 1988. Fueron éxitos de librería de la lista del New York Times; compañeros de la serie de televisión PBS del mismo nombre. Lenguaje claro e ilustraciones bellas.

The Brain Wellness Plan, por Jay Lombard, MD, y Carl Germano, RD, Kensington Publishing Corporation, 1997. Con recomendaciones para la suplementación nutritiva y el fortalecimiento del sistema inmune para personas que padecen males neurológicos crónicos, tales como el MP.

Caring for the Parkinson Patient: A Practical Guide, compilado por J. Thomas Hutton, MD, PhD, y Raye Lynne Dippel, PhD, Prometheus Books, segunda edición revisada en 1999. Va dirigido a los cuidadores, pero también es útil para las personas diagnosticadas con PD.

Defending Against the Enemy: Coping with Parkinson's Disease, por Eric R. Morgan, edición de bolsillo, Q.E.D. Press, 1997. Crónica potente, personal, de los mecanismos de adaptación de un científico y sus esposa, ambos con MP. Con índice, lista de materiales y bibliografía.

Facing Fear, Finding Courage: Your Path to Peace of Mind, por Sarah Quigley, con Marilyn Shroyer, PhD, Conari Press, 1993. Relatos anecdóticos de fácil lectura que dan aliento y esperanza ante circunstancias difíciles.

In Sickness and in Health: Sex, Love & Chronic Illness, por Lucille Carlton, Dell Publishing Reader Service, Box DR, 1540 Broadway, Nueva York, NY 10036. 1994. Relato optimista de la experiencia de una pareja.

Life Strategies—Doing What Works, Doing What Matters, por Phillip C. McGraw, PhD, Hyperion Publishers, 1999. Guía franca y entretenida para hacerse cargo uno de su propia vida.

Living with Parkinson's Disease, por Kathleen E. Biziere, MD, PhD, y Matthias C. Kurth, MD, PhD, editora Demos Vermande, 1997. Resumen fino y articulado de las opciones médicas ante el MP, con información etiológica detallada y un glosario extenso.

Parkinson's Disease: A Guide for Patient and Family, por Roger Duvoisin, MD, y Jacob Sage, MD, Lippencott-Raven, cuarta edición, 1996. Uno de los primeros libros de referencia médica escritos para el público general.

Parkinson's: A Patient's View, por Sidney Dorros, renombrado activista del MP quien contrajo el mal a los 36 años de edad. Todavía se consiguen ejemplares en librerías de segunda mano y bibliotecas públicas, o pida por internet a www.amazon.com.

Parkinson's Disease: The Complete Guide for Patients and Caregivers, por Abraham N. Lieberman, MD, editora Fireside/Simon and Schuster, 1993. Obra ya clásica; tratamiento alfabético de síntomas y cuidado, útil para pacientes recién diagnosticados.

Parkinson's Disease: Questions and Answers, segunda edición, por Robert A. Hauser, MD, y Theresa A. Zesiewicz, MD, Merit Publishing International, 1997. Distribuido en algunas zonas por SmithKline Beecham Pharmaceuticals. Tomo muy directo y perceptivo escrito para médicos y trabajadores clínicos; referencias excepcionalmente completas.

Parkinson's Disease UPDATE, mensuario dedicado al repaso de investigaciones recientes sobre los aspectos médicos y sicosociales del MP. Los redactores médicos son neurólogos. Su fundador, Leon Sack, fue un legendario activista de la comunidad parkinsoniana hasta su muerte en 1998. Suscripción, 40 dólares por año. Comuníquese con: Medical Publishing Company, P.O. Box 450, Huntingdon, PA 19006. Pedidos por fax: (215) 947-2552.

We are Not Alone: Learning to Live with Chronic Illness, por Sefra Kobrin Pitzele, Workman Publishing, 1986. El autor padece esclerosis múltiple; esta obra ha resistido la prueba del tiempo porque está repleta de consejos prácticos y adornada con caricaturas singulares.

* Se dan los títulos en inglés.
consulte con su librería sobre la disponibilidad de ediciones traducidas.

APÉNDICE C

MATERIALES EN VIDEO E INTERNET

National Parkinson Foundation - en internet:
www.parkinson.org. El website ofrece materiales educativos, enlaces con otros websites, y listas de grupos de apoyo regionales en los Estados Unidos, así como Centros de Excelencia de NPF por todo el mundo.

Athena Rx Home Pharmacy - servicio especializado de prescripción médica, que envía a domicilio medicamentos antiparkinson a precios muy favorables. Pida más información al 1-800-528-4362.

Gentle Fitness - videocinta galardonada, con seis rutinas cortas para mejorar la flexibilidad, el equilibrio y la respiración. Pídale a: 732 Lake Shore Drive, Rhinelander, WI 54501, o llame al 1-800-566-7780. En internet: www.gentlefitness.com.

American Botanical Council - fuente confiable de publicaciones con información responsable sobre el uso de remedios herbarios. Contacto: P.O. Box 144345, Austin, TX 78714. En internet: www.herbalgram.org.

Parkinson's Digest - en internet: www.harfordweb.com/pd. Afíliase al PD Information Exchange Network (Red de Intercambio de Información sobre el MP), red internacional de apoyo por internet.

8 Weeks to Optimal Health - videocinta compañera del libro de mismo nombre por Andrew Weil, MD. Enfoque integrado para mejorar la nutrición y la conexión cuerpo-mente. En tiendas de video o por internet, de www.amazon.com.

The Meaning of Health: Healing and the Mind - producción de video de PBS, con Bill Myers, narrador. Por internet: www.amazon.com.

Sit and be Fit - videocinta compañera de la serie de ejercicios de PBS. Edición especial para el MP. Pedidos telefónicos, (509) 448-9438; o por fax, (509) 448-5078.

Tai Chi for Seniors - videocinta introductoria a este tipo de ejercicio chino. 30 minutos de duración. Pedidos telefónicos: (909) 943-2021.