

mi *vida* con...

■ ■ ■ LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**





mi *vida* con... ■■■

Editorial Just in Time S.L

C/ Montesa 35.

28006 Madrid

e-mail:justintime@e-justintime.net

www.e-justintime.net

Título original

Mi Vida con la Enfermedad de Parkinson

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

Depósito legal

M-xxx.xxx-xxx

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

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

Tanto el nombre como la fotografía, no corresponde a la paciente real para salvaguardar su confidencialidad.

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



*Agradecemos a M^a Carmen
su testimonio como enferma de Parkinson
y a Dña. XXXX XXXXXXXXXXXX,
su colaboración.*

mi *vida*
con... ■■■

Introducción

“Si tienes Parkinson, no lo vivas solo”. Éste ha sido el lema utilizado en el Día Mundial de Parkinson, lema que ha recordado a la sociedad y a la Administración que las más de 100.000 personas que padecen esta enfermedad necesitan recursos y apoyo para seguir adelante.

El Parkinson es una enfermedad del sistema nervioso central que produce una degeneración de las células nerviosas que fabrican dopamina, una sustancia responsable de transmitir la información necesaria para el control de los movimientos. Uno de los problemas de esta enfermedad, es que el diagnóstico puede retrasarse debido a que en un principio los síntomas no son tan claros, lo que ocasiona que muchos enfermos no se traten adecuadamente al comienzo de la enfermedad.

Los expertos consideran que la enfermedad necesita un abordaje integral, es decir, farmacológico, con fisioterapia, rehabilitación, terapia ocupacional y psicoterapia.

mi *vida* con... ■■■

Esta necesidad se hace aún más evidente cuando se trata de pacientes jóvenes (menores de 55 años), en plena actividad laboral, un porcentaje nada desdeñable y que parece que va en aumento según apuntan todos los datos.

El testimonio que recoge este relato es, precisamente, el de una mujer a quien diagnosticaron la enfermedad con sólo 45 años. Ella nos ha contado cómo fue su primera reacción, cómo vivió su familia la evolución lenta de la enfermedad y cómo se enfrenta día a día a un trastorno que condiciona irremediablemente su vida cotidiana.

Este relato de *Mi vida con la enfermedad de Parkinson* aborda la situación de una paciente en sus estadios iniciales. La enfermedad apenas ha modificado su ritmo de vida, aunque existen algunas limitaciones que pueden combatirse con diferentes tratamientos, pero sobre todo con apoyo social y psicológico. Este testimonio es un claro ejemplo de lo que las distintas asociaciones de pacientes pidieron en el Día Mundial sobre el Parkinson: "no lo vivas solo". Esperamos que estas páginas ayuden a muchos enfermos a comprender sentimientos nuevos como consecuencia de nuevas situaciones.

Agradecemos desde aquí la colaboración de la Federación Española de Parkinson y a M^a Carmen y a su familia el tiempo que nos han dedicado, para poder redactar éstas páginas.

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



En primera persona

Muy temprano, cada mañana M^a Carmen se levanta para ir a trabajar. Como tantas otras mujeres de su edad, 50 años, compagina la vida laboral con la familiar y reconoce que durante muchos años ha mantenido un ritmo fuerte, pero ahora eso ha cambiado: aunque sigue trabajando de administrativa al frente de un negocio familiar, mantiene un ritmo más suave.

Tiene dos hijos ya mayores, una pareja con la que se siente feliz y una vida ordenada y tranquila. Toda su vida ha tenido que correr mucho para criar a sus hijos sin descuidar su vida profesional; para llegar a tiempo a la oficina; para mantener la casa ordenada; para ayudar a sus padres cuando envejecieron... ahora todo es mucho más lento.

Hace cinco años le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson. Todo empezó con pequeños detalles, tenía dificultad en poner la sal en los alimentos, batir un huevo.... El profesor del gimnasio al

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

que acudía asiduamente, se percató de que al correr, su mano derecha no seguía el balanceo habitual y por ese motivo le insistió en que fuera a un neurólogo y así lo hizo.

■ ■ ■ Diagnóstico precoz

En la mayoría de los casos se desconoce la causa del Parkinson, aunque entre un 12% y un 20% de los enfermos tiene antecedentes familiares, lo que hace pensar que, en algunos casos, los genes pueden jugar un papel fundamental en su desarrollo.

Los expertos apuntan que la búsqueda de “marcadores biológicos” es uno de los aspectos clave para modificar la progresión de la enfermedad, lo que permite llevar a cabo un diagnóstico en las etapas más precoces, incluso antes de la aparición de síntomas. Cuando la enfermedad de Parkinson aparece con los primeros síntomas, ya han transcurrido varios años de degeneración neuronal. Se puede detectar pacientes en fases presintomáticas, siempre que los pacientes tengan factores de riesgo y se sospechen alteraciones genéticas características de la enfermedad.

Después de que una resonancia magnética descartara la existencia de otros problemas, el especialista apuntó la posibilidad que se tratase de la enfermedad de Parkinson. Los interrogantes se agolpaban ¿una enfermedad degenerativa tan joven? ¿cómo podía aventurar un diagnóstico así? ¿no se estaría equivocando?

mi *vida* con... ■■■

Su marido, que trabaja en un hospital, le animó a acudir a otro especialista, el cual dudó de que fuera realmente la enfermedad de Parkinson. M^a Carmen se aferró a esa duda como a un clavo ardiente: “pensé que efectivamente, no podría tratarse de Parkinson, no podía creer que una enfermedad de mayores me estuviera afectando a mi”.

■■■ Los síntomas iniciales

Los primeros síntomas son sutiles y ocurren paulatinamente. Puede aparecer cansancio, ligero malestar general, leve temblor y dificultad para realizar ciertos movimientos como levantarse de una silla.

También es frecuente que los pacientes hablen con voz excesivamente baja y que su caligrafía aparezca apretada e irregular. Con frecuencia se sienten irritables y deprimidos sin razón aparente y, en ocasiones, pueden tener problemas para verbalizar algunas palabras o mantener un olvido insistentemente. Este periodo inicial de la enfermedad puede durar mucho tiempo antes de que aparezcan síntomas más característicos.

Son los amigos o familiares los que muchas veces se percatan de los cambios antes que el propio afectado. Pueden notar que su cara carece de expresión o que permanece en cierta posición un largo periodo de tiempo, aunque el síntoma más llamativo es que no mueve un brazo o una pierna con normalidad o se mueve con llamativa lentitud.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

Los afectados muchas veces no pueden sostener bien objetos tan livianos como un periódico. El temblor aparece a medida que progresa la enfermedad, un temblor característico de Parkinson que suele empeorar cuando el paciente está relajado.

■ ■ ■ También afecta a personas jóvenes

En España, más del 10% de las personas diagnosticadas de enfermedad de Parkinson son menores de 50 años. Hoy en día se admite que, al menos en este tipo de "Parkinson juvenil", existe un componente genético que cuando aparece junto a determinados factores ambientales, se acelera el envejecimiento de determinados grupos celulares.

La mutación de un gen, conocido como "parkin", parece ser la causa de una aparición temprana de la enfermedad en personas menores de 58 años. En los casos de jóvenes de 20 años o menos, las mutaciones en el gen "parkin" se han confirmado en un 77 por ciento, según algunos estudios.

Durante unos años, como los síntomas no desaparecían, se trató con medicina natural, acupuntura, cuidando la alimentación, acudiendo regularmente al gimnasio... Pero sin dejar de ir al neurólogo, que, dada la falta de síntomas claros, por lo que no se le recetó medicación hasta mucho tiempo después. Ella se alegra de no haber necesitado tomar fármacos desde un principio, ya que siempre le ha gustado la medicina natural.

■■■ La dieta más adecuada

Los problemas relacionados con la alimentación, contribuyen con frecuencia al malestar del enfermo, por lo que es muy importante cuidar el aspecto dietético tanto por las implicaciones que pueden tener ciertos alimentos con el tratamiento farmacológico como por la necesidad de adecuar la dieta a la circunstancia del paciente.

Las proteínas de la dieta interfieren en el tratamiento con levodopa, reduciendo su absorción. Conviene eliminar durante el día (desayuno, almuerzo y comida) la mayoría de aquellos alimentos ricos en proteínas (carne, pescados, lácteos, huevos, legumbres, frutos secos y suplementos alimentarios proteicos) y consumirlos en la cena para evitar un desequilibrio nutricional.

Para prevenir y tratar el estreñimiento, lo más adecuado es asegurar una ingesta abundante de líquidos (más de dos litros al día) y aumentar el consumo de fibra (verduras, frutas frescas y secas, legumbres, cereales integrales...) o bien incluir suplementos de fibra (salvado de avena, semillas de lino, etc.), que favorecen los movimientos intestinales.

Si hay dificultad para deglutir alimentos sólidos, habría que optar por papillas o purés, más fáciles de tragar que los alimentos cortados finos o picados. Es aconsejable en este caso iniciar la comida con un buen sorbo de agua bien fría, ya que estimula el reflejo de la deglución.

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



mi *vida* con... ■■■

Así mismo, es posible que algunas personas tengan dificultad para tragar líquidos, en cuyo caso será necesario incluir productos de nutrición especial que hacen que los líquidos adquieran textura de gel, lo que evita que se produzcan situaciones de atragantamiento o de ahogo.

Mientras, la enfermedad avanzaba muy lentamente: “te das cuenta un día de que te invade la lentitud, aparece la rigidez, te cuesta cepillarte los dientes...Otro día abotonarse la chaqueta es una verdadera proeza, pero los problemas aparecen tan lentamente que apenas si te das cuenta”.

Sin embargo, ella ya notaba que no podía moverse como antes. “Es como si todo cobrara un ritmo diferente, las prisas eran imposibles porque el cuerpo no obedece y no te permite realizar movimientos rápidos ni determinadas actividades”.

Hace unos años a los ligeros problemas en el movimiento se añadieron algunos trastornos de tipo depresivo. M^a Carmen se reconoce bastante miedosa (su madre murió cuando ella tenía 19 años y eso le marcó), siempre le había dado miedo cualquier novedad o situación “por lo que pudiera pasar”, ella lo relaciona con frecuentes desmayos que de niña había sufrido. “Durante una temporada empecé a sentirme mal en la calle, tenía fobias, pero me empeñaba en salir adelante sin ayuda. Me decía a mi misma que eran tonterías, que no tenía que potenciar estas actitudes. Y me costó mucho vencer los prejuicios y acudir al psiquiatra”.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

Le trataron la agorafobia (ese miedo irremediable a los espacios abiertos) y los síntomas mejoraron en poco tiempo. Pero los otros, los que se asociaban a su enfermedad, aún se mantenían. El síntoma que más le alarmó fue sentir que al caminar perdía el equilibrio, como si se “fuera hacia atrás”. Esa nueva sensación le hizo volver al neurólogo e iniciar una terapia farmacológica, y a partir de ahí ir aceptando que sus desarreglos físicos tienen el nombre de Parkinson.

■ ■ ■ Depresión y otros problemas emocionales

La mayoría de los enfermos de Parkinson conservan su capacidad intelectual por lo que son conscientes de sus crecientes limitaciones. Esta indudable ventaja puede, sin embargo, favorecer el aislamiento social y la depresión ya presentes en muchos pacientes en el momento del diagnóstico. Además, algunos fármacos para el tratamiento de otros síntomas de la enfermedad de Parkinson pueden empeorar la depresión, pero no hay que olvidar que los fármacos antidepressivos son muy eficaces para tratar la depresión asociada a Parkinson.

Por otro lado, una vez que aparecen los primeros síntomas de la enfermedad, es posible que surjan sentimientos de temor e inseguridad ante los cambios que se presentan. Es frecuente que no quieran viajar, salir con los amigos, pasear.... Las terapias de apoyo psicológico son muy efectivas en este tipo de trastornos.

mi *vida* con... ■■■

Desde hace unos meses, M^a Carmen toma una medicación específica para el Parkinson, y otra para los trastornos depresivos. “Me costó muchísimo aceptar que posiblemente tendría que tomar medicinas de por vida, pero reconozco que me siento mucho mejor desde que lo hago”.

M^a Carmen cree que las medicinas naturales pueden complementar el tratamiento para la enfermedad de Parkinson y que muchas de estas terapias ayudan a mejorar los síntomas más molestos. Además de hacer recuperación con hidroterapia varias veces por semana, ha recibido acupuntura y su hija fisioterapeuta de profesión, le mantiene al día en técnicas de masaje y terapias que mejoran el movimiento.

■■■ Medicina complementaria y Parkinson

Muchos especialistas reconocen que la utilización de medicina alternativa no es incompatible con la medicina tradicional basada en la evidencia científica. Con las lógicas precauciones, es posible encontrar terapias no farmacológicas que ayuden a retrasar o mejorar los síntomas de la enfermedad.

El uso de multivitaminas es la terapia alternativa más utilizada; No hay estudios que revelen la eficacia de la vitamina E (antioxidante) en la enfermedad, pero se está estudiando el papel potencial de la vitamina C y la co-enzima Q10 en el retraso del inicio o en la progresión de la enfermedad. También hay cierta evidencia del papel del ácido fólico.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

La vitamina B6, B12 y ácido fólico parecen tener gran importancia en la enfermedad, pero además, son vitaminas esenciales para nuestro organismo, por lo que es importante mantener unos niveles adecuados de estas vitaminas independientemente de tener la enfermedad o riesgo de padecerla.

La técnicas basadas en el masaje son terapias que pueden ayudar a los enfermos en sus estadios iniciales.

Y para frenar el avance de la enfermedad., M^a Carmen ha decidido moverse mucho. “Llevo mi propio negocio, un negocio pequeño, que a la vez es mi válvula de escape. Me obliga a arreglarme cada día, a ir en metro a trabajar, a tratar con el público, a gestionar todas las funciones administrativas y mientras pueda, quiero seguir al frente”.

Actualmente M^a Carmen se encuentra mejor que hace unos meses. Se encuentra en las fases más incipientes de la enfermedad y no presenta muchos de los síntomas característicos. No tiene ningún tipo de dependencia: se viste y ducha sin ayuda, apenas se aprecia que camina con más lentitud... y lo más importante es que una vez superado el impacto de saber que tiene una enfermedad crónica, tiene muchas ganas de seguir adelante con alegría: “cada enfermo evoluciona de una forma diferente y yo quiero pensar que en mi caso he de hacer todo lo que esté en mi mano para poder frenar los síntomas degenerativos que produce mi amigo Parkinson”.

Aún no parece una enferma, pero siente que su incipiente enfermedad ya le limita levemente. Por ejemplo, le cuesta escribir y

mi *vida* con... ■■■

tomar nota de los encargos que le piden los clientes, y reconoce que psicológicamente influye y procura pensar lo menos posible en ello. Reconoce que ha perdido el miedo a decir que tiene Parkinson: "ojalá hubiera más información a nivel general, ya que no es muy agradable que te digan: "¿quieres decir que tienes Parkinson? con lo joven que eres... ¡si no tiembblas!".

■■■ Síntomas más comunes

Los síntomas más comunes son:

- Temblor (más evidente cuando se está en reposo, aunque no se presenta en todos los casos)
- Ralentización de los movimientos o bradicinesia que se da tanto en los movimientos automáticos -deglutir, parpadear, etc., como en los voluntarios.
- Falta de expresión en la cara.
- Escritura lenta y de trazos pequeños.
- Rigidez muscular
- Anomalías posturales (inclinación de la cabeza y el tronco hacia adelante, tendencia a mantener los codos y rodillas encogidos)
- Anomalías al caminar (la marcha es lenta, levantan poco los pies del suelo, con pasos cortos y rápidos, episodios de bloqueo o aumento brusco del ritmo de la marcha)
- Trastornos del equilibrio (en un estadio avanzado de la enfermedad)

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



mi *vida* con... ■■■

- Estreñimiento
- Insomnio
- Alteraciones de la visión.

Lo que peor lleva es esa especie de inseguridad que le ocasiona la falta de equilibrio. Pero ella no ha dejado de caminar. Sabe que no le conviene dar marcha atrás. Va en metro y en autobús. Los fines de semana hacen vida normal, y aunque es una mujer muy casera, hace todo lo posible para salir.

El neurólogo que trata a M^a Carmen le recomendó ponerse en contacto con la Asociación de enfermos de Parkinson. Ella se ha unido al grupo de jóvenes y acude regularmente a charlas y reuniones. Una psicóloga les guía para que hablen y cuenten sus impresiones y nuevas sensaciones: “a mí me ayuda mucho estar en contacto con otros enfermos, aunque muchos de ellos estén en fases más avanzadas, nos une un mismo fin, luchar e informarnos de los últimos avances científicos. Compartir nos ayuda”.

Los martes sigue un taller de memoria. Aunque no tiene problemas, la psicóloga le recomendó que convenía potenciar la memoria para tener reservas si en algún momento aparecieran deficiencias. “Y además, eso me obliga a mantener más actividad. Me cuesta pensar en la posibilidad de ir perdiendo facultades mentales y no poder convivir día a día, con todos y todo lo que me rodea. Aunque el porcentaje de demencia es muy bajo, pero me da más miedo eso que la silla de ruedas”.

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

■ ■ ■ ¿Problemas de memoria?

La mayoría de los enfermos presentan un leve enlentecimiento del pensamiento y del procesamiento de la información. Por eso tardan en responder a una pregunta, o sienten que piensan “más despacio”. Sin embargo, a pesar de esta situación, la lógica no se encuentra alterada. Pero la memoria sí puede sufrir ciertas modificaciones. A diferencia de la enfermedad de Alzheimer, en el Parkinson es la memoria a largo plazo la más afectada.

La memoria episódica (localización de eventos en un contexto espacio-temporal) se encuentra también afectada pero en mucho menos grado que en la enfermedad de Alzheimer. En líneas generales, se puede decir que la enfermedad de Parkinson ocasiona más lentitud para el recuerdo.

Desde el principio ha recibido mucha información sobre su enfermedad, pero no ha querido agobiarse, todo lo contrario, gracias a esa información sabe que se está avanzando mucho en posibles soluciones y que además de los avances farmacológicos, existen más alternativas terapéuticas: “no sé si me beneficiaré de algunas, pero por el momento, creo que al menos es una esperanza”.

■ ■ ■ Nuevos avances

La investigación de la enfermedad de Parkinson se concentra en muchas áreas y los resultados son cada vez más esperanzadores. Los científicos siguen buscando la causa de la enfermedad en posibles factores ambientales, como algunas toxinas, pero teniendo en cuenta los factores genéticos.

Se están estudiando los mecanismos que determinan la muerte de las neuronas dopaminérgicas (ricas en dopamina) en determinadas zonas del cerebro. Para restaurar el tejido degenerado por la enfermedad se está intentando implantar células embrionarias (las llamadas "células madre").

■ ■ ■ La cirugía para tratar la enfermedad de Parkinson

La terapia farmacológica tiene como objetivo reemplazar el déficit de dopamina. En algunos casos, se puede recurrir a la cirugía, pero la cirugía tampoco consigue la curación de la enfermedad de Parkinson. Está indicada en pacientes menores de 75 años, con enfermedad de larga evolución y con complicaciones derivadas del tratamiento médico.

El tratamiento quirúrgico se divide en cirugía hablativa o de lesión de una parte del cerebro afectada por la enfermedad, estimulación cerebral y los injertos cere-

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

brales (tratamiento en fase de investigación). La cirugía hablada o de lesión es una técnica irreversible y es muy limitada en la actualidad por ser menos segura que la estimulación. La estimulación cerebral es una técnica quirúrgica reversible que consiste en estimular una serie de áreas cerebrales, con implantación de unos electrodos que se activan externamente y modulan y controlan algunos síntomas parkinsonianos. Puede mejorar todos los síntomas importantes de esta enfermedad, incluida la alteración de la marcha.

Hace unos meses, M^a Carmen realizó un ejercicio con su grupo de la asociación. Anotaron los puntos negativos de su situación y, al lado, los puntos positivos. Curiosamente, los últimos eran mucho más numerosos: “Aunque pongas todos los medios para seguir y no pensar, siempre tienes una especie de espada de Damocles, que en cualquier situación te recuerda que las cosas han cambiado.”

“A pesar de ser una enfermedad degenerativa, he de dar gracias porque se está investigando mucho y no en todas las enfermedades hay una asociación que te ayuda y apoya, lo cual incrementa mi calidad de vida, ya que tengo la gran suerte de que mi mundo es apacible y tranquilo.”

Todavía hoy se esfuerza por disimular los rasgos que hacen evidente su enfermedad: andar por la calle, pagar y embolsar la compra en el super lo más rápido posible, “pero sé que se trata de cambios que van ocurriendo en mi cuerpo y que debo asumir e incorporar a mi vida diaria”.

mi *vida* con... ■■■

También está más sensible de lo normal. Los conflictos le ponen más nerviosa, incluso tiembla cuando alguna situación le supera. "Intento hacer las cosas yo sola, pero cuando no puedo, se me cae el mundo encima y eso me hace pensar en el futuro... ¿qué ocurrirá cuando tenga nietos?"

Tanto sus hijos como su marido, se han volcado en ayudarla en todo lo que precise, colaboran en todas las tareas domésticas, le acompañan siempre que los necesita y su hijo diariamente, y codo con codo, gestiona con ella el negocio familiar.

■■■ Tratamiento multidisciplinar de la enfermedad

Los medicamentos que se conocen hasta el momento permiten aliviar la mayor parte de los síntomas aunque no eliminen la causa.

El descubrimiento de la levodopa, precursores de la dopamina, el neurotransmisor cerebral que esta alterado en esta enfermedad, significó un gran avance en el tratamiento de la enfermedad, ya que mejoró en gran medida la calidad de vida de los pacientes afectados. En cualquier caso, el tratamiento farmacológico con los diferentes fármacos disponibles será individualizado, según las características del paciente y los síntomas predominantes. Además, la realización de un programa de ejercicios físicos es muy recomendable, así como el apoyo y tratamiento psicológico.

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



■ ■ ■ La terapia ocupacional

Mantener la independencia de los pacientes es el objetivo primordial de la terapia ocupacional. Los ejercicios que se plantean están enfocados a que el enfermo pueda realizar por sí mismo las actividades diarias, ser productivo y disfrutar de su tiempo de ocio.

Con los ejercicios, además, se mantienen los movimientos articulares y se previenen contracturas musculares; ayudan a evitar los movimientos en bloque, favorecen la realización de movimientos amplios y rítmicos y mejoran o mantienen la destreza manual.

Por otro lado, muchos enfermos padecen muy pronto dificultades para hablar, por lo que la rehabilitación con un logopeda puede resultar de gran ayuda.

Durante este tiempo se ha dado cuenta de su fuerza y pretende aplicarla cuando baja la guardia. “Me he dado cuenta de que con fuerza de voluntad puedes hacer lo que quieras, aunque lo pases mal. Me cuesta salir a la calle, pero salgo; me cuesta ir en metro, pero voy; no pretendo ser una heroína, pero creo que mentalmente podemos hacer muchas cosas. Lo que es contraproducente es quedarte en casa y decir “no puedo”.

Esta actitud le hace vivir más intensamente cada momento y disfrutar hasta de los detalles más pequeños. También se da cuenta de las cosas que hacen por ella las personas con las que convive diariamente, “pero no quiero caer en la tentación de dejar de hacer las

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

cosas que puedo hacer por mi misma aunque sea con lentitud". Y algo que valora mucho es tener tiempo. "De pronto, me encontré un día en el gimnasio, por la mañana, cuando en otras circunstancias obviamente estaría trabajando".

Y es que la enfermedad le ha ayudado a crecer como persona, aprendiendo a aceptar hasta lo que no le gusta. "Este planteamiento me ha ayudado a aceptar mi enfermedad, e igualmente ha ayudado a mi familia, mis hijos han madurado mucho, no son tan dependientes, han desarrollado una forma de ser muy solidaria que, a lo mejor, no lo hubieran adquirido en otras circunstancias...

M^a Carmen aprovecha cualquier oportunidad que se le presenta y que le pueda aportar algo positivo. Por eso colabora en todo lo que sea necesario para la difusión de su enfermedad, y pretende que a pesar de todo "nunca me falte esa fuerza interior que me dice que merece la pena seguir luchando".

Entrevista

Verónica Villa

Psicóloga. Asociación Catalana de Enfermos de Parkinson

¿Existen rasgos de personalidad característicos en los enfermos de Parkinson?

Durante años esta pregunta ha dado lugar a numerosas respuestas, algunas de ellas muy dispares entre sí. Entre las diferentes opiniones la más común es creer que rasgos de personalidad como un alto nivel de exigencia, la rigidez, el detallismo o meticulosidad, etc., formarían parte de la personalidad premórbida de estos afectados.

Desde un punto de vista psicológico ¿existen trastornos que afectan más a estos enfermos?

Sí, claro. Aunque los resultados de las diferentes investigaciones que se han llevado a cabo hasta el momento presentan resultados con una variabilidad significativa sabemos que trastornos como la depresión y la ansiedad afectan aproximadamente a un 50% y un 40% de la población parkinsoniana, respectivamente. Por un lado, la razón reside en el fuerte impacto emocional que tiene el diagnóstico y padecimiento de la EP unido a una falta de recursos para afrontar la situación. Por otro lado, la alteración cerebral relacionada

LA ENFERMEDAD DE **PARKINSON**

con la EP ayudaría a que otras sustancias (serotonina, noradrenalina, etc.) se vieran alteradas produciendo cambios emocionales destacables.

¿Cómo afecta la enfermedad a la relación con los demás (amigos, familiares...)?

La respuesta a esta pregunta sería que depende de cada afectado y también del entorno que le rodea. El proceso de adaptación a la enfermedad no es fácil. Todo ello se traduce, en ocasiones, en alteración de algunas conductas entre ellas la conducta social. Algunos afectados se sienten inferiores o menos capaces que el resto de personas produciéndose un descenso importante de las relaciones sociales y potenciándose así el aislamiento. Se han descrito, también, casos de fobia social relacionada con una baja autoestima.

Por otro lado, en el núcleo familiar también se producen importantes cambios. Puede que, como consecuencia de la falta de adaptación a la enfermedad por parte de los miembros de la familia o del propio afectado, las relaciones entre ambos se vean alteradas.

¿Por qué es tan frecuente la ansiedad y la depresión en los enfermos de Parkinson?

La explicación tiene que ver, como apuntaba anteriormente, con una causa psicógena (falta de recursos para el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson) y otra endógena (alteración de otras sustancias neurotransmisoras que están relacionadas con aspectos emocionales).

mi *vida* CON... ■■■

¿Influye la ansiedad o las tensiones emocionales en el transcurso de la enfermedad?

No podemos decir que si tienes ansiedad el progreso va a ser más rápido. Ahora bien, los efectos del estrés suelen repercutir sobre nuestra salud de una manera o de otra. Por un lado, el estrés afecta sobre nuestro sistema inmunológico bajando nuestras defensas, lo cual nos hace más vulnerables o sensibles a nuestro entorno. En algunos casos, situaciones que supongan un alto impacto emocional en estos enfermos pueden provocar un empeoramiento significativo de la enfermedad.

¿Es recomendable el contacto con otros enfermos?

Depende de cada persona. Puede que en un primer contacto la persona se sienta impactada al ver a otros pacientes que quizá están más afectados.

¿Qué ventajas tiene llevar a cabo una terapia en grupo? ¿En qué consiste?

La mayor ventaja reside en el hecho de que al estar compuesta por personas que comparten una problemática común supone una fuente importante de ayuda mutua. Asimismo, al estar conducidos por un profesional experto (psicólogo, psicoterapeuta, logopeda, etc...) aprenden técnicas y estrategias útiles de adaptación y afrontamiento de la enfermedad. Es un espacio en el que pueden compartir vivencias, experiencias y cuestiones relacionadas con la enfermedad.

mi *vida* con

LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON



www.fedesparkinson.org



Bristol-Myers Squibb