

Estimulación Cerebral Profunda (ECP)

PARA LA ENFERMEDAD DE PARKINSON



Información sobre la terapia

(ESTIMULACIÓN CEREBRAL PROFUNDA; ECP)

CELEBRE *sus logros diarios.*

Este folleto informativo sobre la enfermedad de Parkinson ha sido elaborado con el asesoramiento de un comité médico europeo. A continuación se relacionan los miembros de dicho comité.

- Prof. Volkmann, Departamento de Neurología, Clínica Universitaria de Schleswig-Holstein, Kiel, Alemania.
- Prof. Østergaard, Departamento de Neurología, Hospital Universitario de Aarhus, Dinamarca.
- Prof. Houeto, Departamento de Neurología, Hôpital la Miletrie, Servicio de Neurología, Poitiers Cedex, Francia.
- Dra. Tornqvist (enfermera especialista en EP), Departamento de Neurocirugía, Hospital Universitario, Lund, Suecia.
- Dr. Hoff, Departamento de Neurología, St. Antonius Ziekenhuis, Utrech, Países Bajos.
- Prof. Onofrj, Director, Clinica Neurologica, Università G. d'Annunzio, Ospedali Riuniti SS. Annunziata, Chieti, Italia.
- Dr. Martínez Castrillo, Departamento de Neurología, Hospital Ramón y Cajal, Madrid, España.
- Dr. Müngersdorf, Departamento de Neurología, Hackeschen Markt, Berlín, Alemania.
- Prof. Leplow, Departamento de Psicología, Instituto de Psicología, Halle-Wittenberg Brandbergweg, Alemania.

También se agradece a la **Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson (EPDA)** por su colaboración para la elaboración de este folleto.

Contenido

¿Qué es la Enfermedad de Parkinson (EP)?

¿Qué efectos podría tener la EP sobre la calidad de vida?	4
¿Cómo se puede tratar la EP?	7

La terapia de estimulación cerebral profunda (ECP)

¿Qué es la estimulación cerebral profunda (ECP)?	8
¿Quién podría ser un candidato?	12
¿Cuándo debería ser considerada?	14
¿Por qué la ECP? ¿Cuáles son sus beneficios y sus riesgos?	16
Preguntas frecuentes	22
Historia de una paciente	26
Preguntas a ser tratadas entre pacientes y neurólogos sobre ECP	28
Información adicional	30

¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

En la enfermedad de Parkinson (EP), ciertas células del cerebro van dejando de funcionar correctamente poco a poco. Estas células son responsables de la producción de una sustancia química denominada dopamina, que permite la comunicación entre las células cerebrales que controlan los movimientos y la coordinación del cuerpo. La pérdida de la dopamina hace que los mensajes procedentes del cerebro que ordenan al cuerpo, cómo y cuándo moverse lleguen con mayor lentitud, de modo que los pacientes no son capaces de iniciar y de controlar sus movimientos con normalidad. Muchos de los síntomas de la EP están relacionados con esta incapacidad para controlar los músculos y el movimiento (se los conoce como síntomas motores), pero hay cuatro categorías principales de síntomas característicos de la EP:

- Temblor: sacudidas rítmicas e involuntarias cuando el cuerpo está en reposo.
- Rigidez: agarrotamiento o inflexibilidad de las extremidades o articulaciones.
- Bradicinesia/acinesia: lentitud/ausencia de movimiento.
- Alteración del equilibrio (inestabilidad postural) y de la marcha.

También puede haber otros síntomas motores (p. ej., problemas del habla, dificultades para tragar, pérdida de la expresión facial, escritura pequeña y apretada), así como problemas no relacionados con el movimiento (conocidos como síntomas no motores), los cuales pueden ser tan incapacitantes para los pacientes como los síntomas motores de la EP:

- Dolor
- Estreñimiento
- Problemas cutáneos
- Problemas urinarios
- Calambres musculares
- Fatiga y dolor
- Depresión
- Demencia
- Confusión
- Problemas de memoria y alteración en la velocidad del pensamiento
- Pérdida de energía
- Miedo o ansiedad
- Problemas del sueño



Con el tiempo, el nivel de dopamina presente en el organismo disminuye gradualmente y comienzan a aparecer nuevos síntomas. El tipo y la intensidad de los síntomas varían según el paciente, y un paciente puede tener un conjunto de síntomas distinto al del otro.

La EP va empeorando progresivamente a lo largo de varios años y, si no se trata de forma eficaz, puede causar síntomas discapacitantes que pueden tener un gran impacto sobre la calidad de vida del paciente.

¿Qué efectos podría tener la EP sobre la calidad de vida?

Es importante recordar que la EP se desarrolla de diferentes formas con el tiempo, dependiendo de cada paciente. Si no recibe tratamiento, la EP puede empeorar progresivamente, y los pacientes pueden tener cada vez más dificultades para llevar a cabo sus actividades normales, como comer y vestirse por sí mismos, levantarse de una silla, moverse por una habitación, mantener la higiene, etc., y con el tiempo pueden requerir el uso de una silla de ruedas. Los trastornos del sueño, las alteraciones cognitivas y la confusión también pueden causar problemas. Como consecuencia de ello, los pacientes pueden experimentar problemas para afrontar su discapacidad, y es posible que sus actividades sociales se vean limitadas o que tengan que reducir su actividad laboral.

La depresión también es frecuente en los pacientes con EP. Todos estos factores pueden afectar gravemente la calidad de vida de los pacientes y de quienes cuidan de ellos.

Sin embargo, los pacientes no deben perder la esperanza. La EP afecta a cada paciente de manera diferente, y existen tratamientos que ayudan a reducir algunos de los síntomas asociados a la EP y permiten a los pacientes disfrutar de las cosas placenteras de la vida.

Con el tiempo, es posible que los fármacos no logren controlar eficazmente los síntomas de la EP o que causen efectos secundarios discapacitantes

¿Cómo se puede tratar la EP?

Es importante aceptar que actualmente no existe una curación para la EP. No obstante, hay diversos tipos de tratamientos que pueden controlar eficazmente los síntomas de la EP durante muchos años, permitiendo a los pacientes llevar una vida relativamente normal. Con la ayuda de un neurólogo, los pacientes pueden decidir qué terapia es la más adecuada para sus necesidades y síntomas concretos.

Si los síntomas del paciente no le resultan discapacitantes, el paciente puede decidir, de común acuerdo con su neurólogo, que inicialmente no requiere tratamiento. Puede, en cambio, centrarse en un estilo de vida saludable que incluya ejercicio, relajación y dieta, que deberá mantener durante el resto de su vida.

Fármacos orales

Cuando los síntomas de un paciente comienzan a tener un impacto sobre su vida, pueden controlarse inicialmente con pequeñas cantidades de fármacos antiparkinsonianos (p. ej., agonistas dopaminérgicos, levodopa, etc.), que se toman por vía oral. Estos fármacos están diseñados para aumentar la concentración de dopamina que se alcanza en el cerebro o para estimular las partes del cerebro sobre las que actúa la dopamina. Dado que la EP es una enfermedad muy particular e individual, y dado que las personas responden de formas muy diversas a la medicación, estos fármacos se prescriben y se adaptan a las necesidades específicas de cada paciente.

A medida que progresa la enfermedad, el paciente puede necesitar dosis más altas o más de un tipo de fármaco para controlar los síntomas. Sin embargo, esto puede asociarse a un aumento de los efectos secundarios, como náuseas, vómitos, mareo, psicosis, discinesia, etc.

Con el tiempo, es posible que los fármacos no logren controlar eficazmente los síntomas de la EP o que causen efectos secundarios discapacitantes.

Cuando esto sucede, existen otros tratamientos que pueden probarse, como se describirá a continuación en las páginas siguientes.



Estimulación Cerebral Profunda (ECP)

ECP es una terapia reversible que implica la colocación de un fino electrodo en el cerebro (habitualmente en un área llamada núcleo subtalámico), que se conecta por medio de una extensión a un pequeño dispositivo denominado neuroestimulador (bastante parecido a un marcapasos), el cual se suele implantar bajo la piel del pecho o en la región abdominal.

Se trata de un sistema totalmente implantable, por lo que los pacientes no verán los electrodos ni el neuroestimulador fuera de su cuerpo. Cuando se activa el neuroestimulador, produce impulsos eléctricos que llegan al cerebro para detener o reducir las señales eléctricas que causan los síntomas de la EP. Los impulsos se pueden ajustar utilizando un programador del paciente. Los pacientes seguirán necesitando tomar medicación para su EP, pero pueden requerir dosis mucho más bajas.

La terapia ECP es más eficaz en pacientes menores de 70–75 años. Si los síntomas de EP en un paciente ya no pueden controlarse con la medicación (p. ej., el temblor, que puede ser controlado por la ECP) ó si el paciente está experimentando efectos secundarios discapacitantes, pueden ser un candidato para esta terapia aunque se encuentre en un periodo temprano de la enfermedad.





1

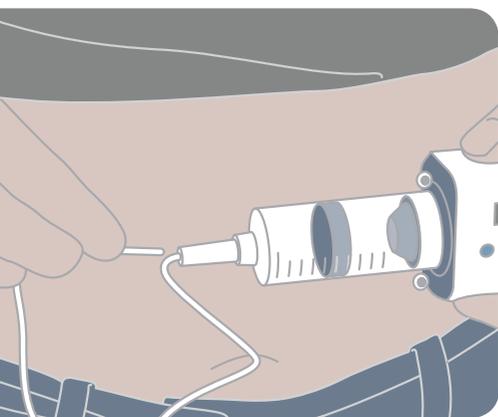
2

3

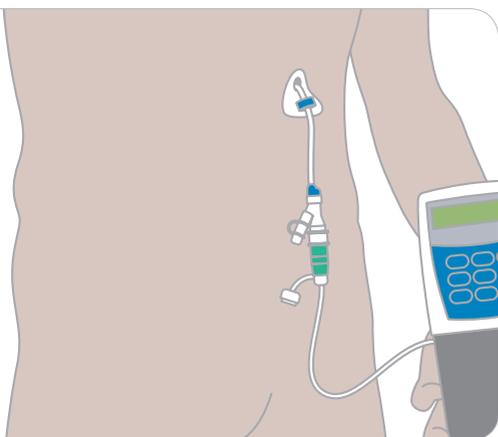
4

Otros métodos de administración de fármacos

La mayoría de los fármacos antiparkinsonianos se toman por vía oral, lo que significa que pasan al estómago, donde se degradan rápidamente y se vuelven por ello menos eficaces. Para evitar esto, hay dos fármacos que se pueden administrar de manera que eviten totalmente el estómago.



- **La apomorfina**, que no se puede tomar por vía oral en forma de comprimido, ya que se degrada y se inactiva en el hígado, se administra en el tejido adiposo bajo la piel, desde donde llega a la sangre. Este fármaco se inyecta bajo la piel o se administra de forma continua mediante una bomba. La apomorfina puede ser eficaz en ciertos pacientes, y se utiliza habitualmente en los casos en los que el control de la EP es insuficiente. Puede utilizarse sola o en combinación con fármacos antiparkinsonianos orales.



- **El gel de levodopa/carbidopa** se administra a través de una bomba externa conectada a un catéter implantado quirúrgicamente en la porción superior del intestino, desde donde el fármaco es absorbido a la sangre. Este método permite la administración continua del fármaco durante todo el día. Este tratamiento sólo debe utilizarse en pacientes con EP avanzada. Ha demostrado ser eficaz, pero es necesario que el paciente lleve la bomba externa conectada a él en todo momento, lo que puede limitar algunas actividades de la vida diaria.

Otros procedimientos quirúrgicos

Una lesión es otro tipo de cirugía que se puede realizar para tratar la EP: se practica una intervención quirúrgica para insertar electrodos (que serán retirados finalizada la cirugía) en el cerebro para lesionar selectivamente las células que controlan el movimiento y de esta forma ayudar a prevenir el temblor. Aunque las lesiones se siguen utilizando en algunos pacientes, se trata de un procedimiento irreversible, por lo que no se emplea en la mayoría de los pacientes.

Terapias futuras

Se están llevando a cabo muchas investigaciones para desarrollar nuevas y mejores terapias (incluidas mejores formas de administración de los fármacos) para ayudar a controlar los síntomas de la enfermedad de Parkinson, como son la terapia de células madre, la terapia génica, el injerto nervioso o los trasplantes de tejido. Aunque llevará años desarrollar por completo estas terapias, con el tiempo pueden demostrar ser tratamientos eficaces para los pacientes con EP, y serán una opción cuando reciban la aprobación para su comercialización, incluso si un paciente decide tratarse primero con la terapia ECP, ya que dicha terapia es un procedimiento reversible.

¿Qué información necesitan los pacientes si se están planteando recibir la terapia ECP?

Cierta información permitirá a los pacientes decidir si la terapia ECP es la opción adecuada para ellos:

- ¿Quién es un candidato para la terapia ECP?
- ¿Cuándo deberían los pacientes plantearse iniciar el tratamiento con ECP?
- ¿Cuáles son los beneficios de la terapia ECP?
- ¿Tiene algún riesgo la terapia ECP?

¿Quién podría ser un candidato para la terapia ECP?

Ciertos pacientes son candidatos adecuados para la terapia ECP.

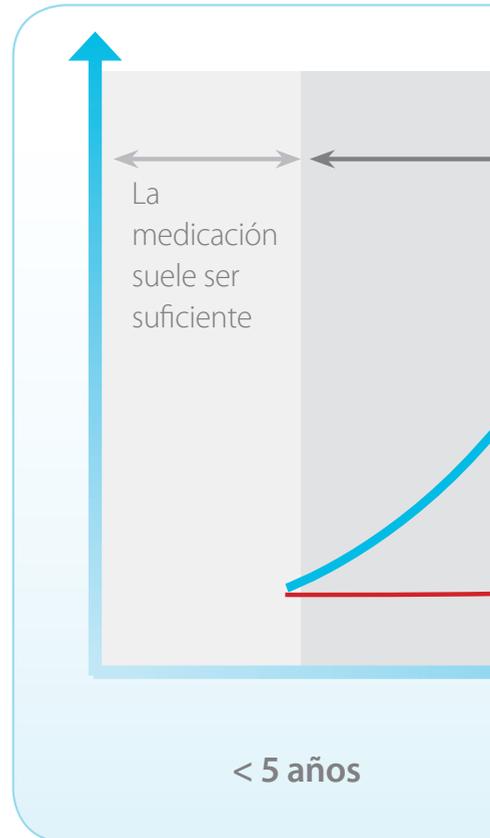
Para saber más al respecto, consulte con su neurólogo.



¿Cuándo debería ser considerada la terapia ECP?

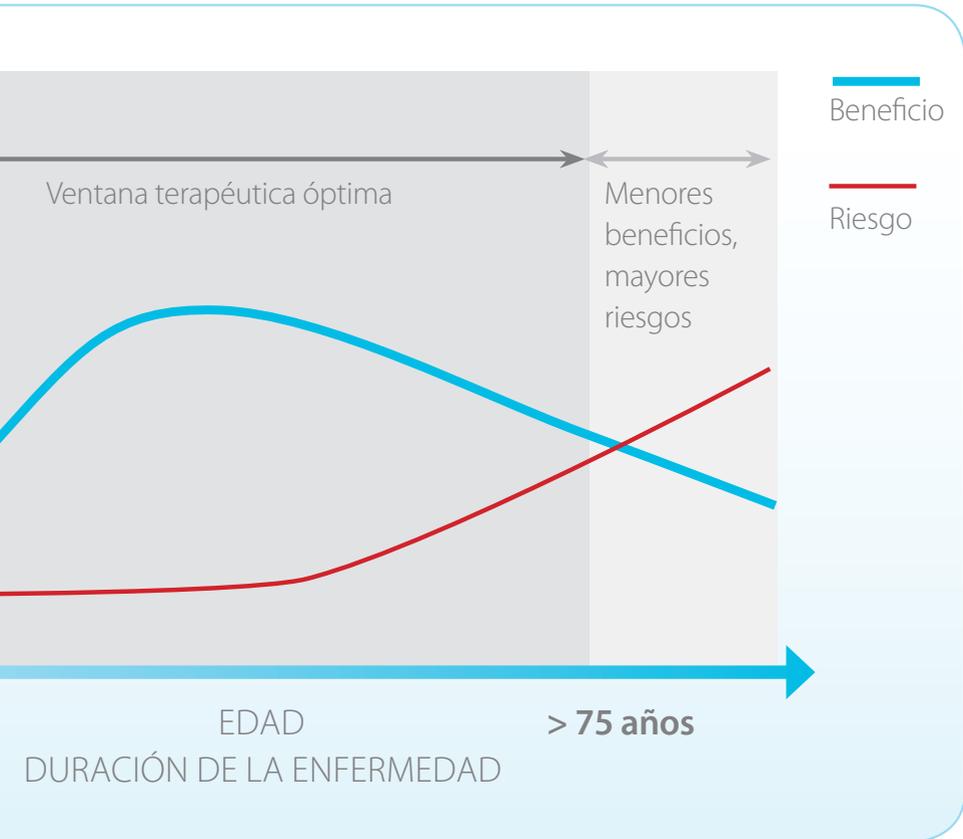
Para que el tratamiento sea óptimo, es importante iniciar la terapia de Estimulación Cerebral Profunda; ECP dentro de la “ventana terapéutica óptima”. Esta ventana comienza cuando:

- El paciente ha tenido EP durante al menos unos 5 años, para eliminar la posibilidad de que padezca una forma atípica de parkinsonismo (la medicación suele bastar antes de transcurrido este tiempo).
- Los síntomas del paciente (p. ej., el temblor) se están volviendo discapacitantes a pesar de recibir una medicación óptima.
- El paciente ya no tolera los efectos secundarios de la medicación.
- Antes de que la EP progrese excesivamente y afecte a la vida social y profesional del paciente.



Los beneficios de la terapia ECP son mayores en pacientes menores de 70–75 años y en aquéllos que han tenido EP durante menos tiempo. A medida que los pacientes envejecen y progresa su EP, los beneficios potenciales de la terapia ECP comienzan a disminuir y los riesgos asociados aumentan. Además, los pacientes cuya interacción social se ha deteriorado en exceso a consecuencia de los síntomas de la EP experimentan más dificultades para reincorporarse a la vida cuando descubren que la terapia ECP puede aumentar su movilidad y su independencia.

Por consiguiente, la terapia ECP no debe considerarse como “el último recurso”, ya que se observan mayores beneficios en las personas que lo prueban antes que en aquéllas que esperan hasta no disponer de otras opciones.



¿Por qué la ECP? ¿Cuáles son los beneficios de la terapia ECP?

Lo que la terapia ECP PUEDE HACER por los pacientes^{1,2,3}

- Puede ayudarlos a tener períodos más prolongados de alivio de algunos de sus síntomas motores.
 - Puede aumentar significativamente el número de horas (hasta 6 horas más “on” al día respecto del tratamiento farmacológico solo)^{1,2,3} que los pacientes están cada día sin los síntomas agotadores de lentitud, rigidez y/o temblor característicos de la EP.
 - Puede reducir significativamente la cantidad y la duración de los movimientos involuntarios anormales (discinesia) que son un efecto secundario frecuente de los fármacos antiparkinsonianos.
 - Puede mejorar los síntomas motores de la EP que respondieron a la levodopa, pero sin los efectos secundarios potenciales que podría producir este fármaco.
- Puede mantener estas mejorías a largo plazo en los síntomas motores, incluso después de 5 años.
- Puede ayudar a los pacientes a reducir la cantidad de fármacos antiparkinsonianos que necesitan (en muchos casos casi a la mitad).
- Puede proporcionar cierto alivio de los síntomas no motores como las alteraciones del sueño y el dolor por calambres musculares (disonía).
- Puede mejorar su movilidad y su capacidad para realizar las actividades diarias normales (como alimentarse y vestirse por sí mismos, levantarse de una silla, caminar, etc.), permitiéndoles así recuperar su independencia y reanudar su vida social.
- Puede mejorar su calidad de vida y la de las personas que los cuidan.
- Puede tener confianza y tranquilidad en que la terapia ECP:
 - Puede ofrecer estimulación las 24 horas del día.
 - Se puede programar y ajustar a sus necesidades específicas.
 - Es totalmente implantable y no se nota.
 - Es reversible y el sistema puede desactivarse y retirarse en caso necesario.

Lo que la terapia Medtronic DBS NO HARÁ por los pacientes

- No curará su EP: al igual que todas las terapias actuales para la EP, la terapia ECP simplemente ayudará a controlar sus síntomas.
- No mejorará los síntomas motores que no mejoraron con la levodopa (excepto el temblor y los calambres musculares).
- No solucionará todos los problemas que puedan haber desarrollado los pacientes junto con sus síntomas de EP (p. ej., aislamiento social, estigmatización, problemas emocionales, etc.): la ECP los ayudará a controlar sus síntomas motores y les proporcionará una mayor movilidad, pero depende de los pacientes aprovechar las oportunidades que puede ofrecer la ECP.
- La ECP no cambia de forma permanente el pensamiento o la personalidad de un sujeto. Sin embargo, la ECP (al igual que la medicación antiparkinsoniana) puede tener efectos secundarios psiquiátricos, que es más probable que aparezcan en pacientes que han sufrido trastornos psiquiátricos previos debido a la enfermedad de Parkinson o al tratamiento farmacológico. Los problemas que pueden aparecer son trastornos emocionales, como depresión o manía, estados de confusión o apatía. En conjunto son infrecuentes, y en la mayoría de los casos son transitorios, si se tratan adecuadamente.

Es importante que los pacientes tengan expectativas realistas acerca de lo que podría hacer por ellos la estimulación cerebral profunda. La terapia ECP puede ayudar a controlar eficazmente sus síntomas, pero no curará su EP.



¿Tiene algún riesgo la terapia ECP?

La terapia ECP ha demostrado tener un perfil de seguridad a largo plazo favorable, particularmente en pacientes más jóvenes menores de 70-75 años^{1,3,4,5}.

Al igual que con cualquier otra cirugía cerebral, existen algunos riesgos asociados al procedimiento, pero son muy bajos cuando un equipo con experiencia lleva a cabo la terapia ECP⁵. Por ejemplo, la literatura médica indica que 6 de cada 1.000 personas (0,6%) podrían experimentar una complicación quirúrgica temporal (como convulsiones o un traumatismo del tejido cerebral), mientras que las infecciones cutáneas afectan a 4 de cada 1.000 pacientes (0,4%)⁵. En comparación, el riesgo de complicaciones graves (p. ej., infección articular) después de una sustitución total de cadera es alrededor de 5 veces mayor (2%)⁶.

Cuando aparecen complicaciones en la ECP, en general son leves, de corta duración y suelen resolverse en torno a los 30-90 días después de la intervención quirúrgica⁵. El riesgo de experimentar una afectación permanente de la salud también es bajo (1,0%), principalmente a consecuencia de hemorragia en la cavidad craneal⁵. Como ocurre con cualquier otro tratamiento, pueden producirse muertes, pero de nuevo el riesgo es bajo (0,4%)⁵, el mismo que **el asociado a la sustitución total de cadera (0,41%)**^{7,8}, por ejemplo.

Parece haber un mayor riesgo de alteraciones de la marcha y de caídas con la terapia ECP³. Sin embargo, no se sabe con certeza si la terapia ECP aumenta el riesgo de alteraciones de la marcha o de caídas directamente, o si los pacientes presentan un mayor riesgo debido a la mejoría en su funcionalidad general y a su mayor nivel de actividad. Lo que está claro es que la marcha, el equilibrio y la estabilidad postural mejoran de forma significativa a los 6 a 12 meses de la intervención quirúrgica. Además, el aumento del riesgo de alteraciones de la marcha y de caídas no parece tener un impacto negativo sobre la calidad de vida. No obstante, es esencial ofrecer a los pacientes fisioterapia para tratar cualquier posible alteración de la marcha, y que un equipo multidisciplinario los someta a una meticulosa evaluación antes y después de la cirugía, especialmente durante el primer año tras la intervención³.

Los pacientes deben estar tranquilos en el sentido de que la terapia ECP no cambiará su personalidad. La terapia ECP tiene un buen historial de seguridad en relación con los efectos psiquiátricos en pacientes bien seleccionados^{8,9,10,11}. No hay cambios significativos en el rendimiento cognitivo global a largo plazo, y los estudios han demostrado que cualquier afectación de la fluidez verbal y del rendimiento que pueda ocurrir con la terapia ECP no afecta a las significativas mejorías obtenidas en la calidad de vida. Los síntomas conductuales (p. ej., depresión, hipomanía/manía, apatía, etc.) son potencialmente prevenibles (p. ej., modificando la dosis de fármaco o la estimulación, utilizando terapias psiquiátricas), y los síntomas que en alguna ocasión aparecen suelen ser de breve duración y de fácil tratamiento¹².

Neurólogos experimentados en ECP deben analizar detalladamente estas cuestiones con sus pacientes, así como los riesgos potenciales asociados a la EP no tratada, los fármacos antiparkinsonianos y otros tipos de terapias.

Esta información permitirá a los pacientes sopesar los beneficios potenciales de la terapia ECP respecto de cualquier posible riesgo, y asegurarse de elegir la terapia adecuada que controlará con mayor eficacia sus propios síntomas.



Hasta la fecha, más de 100.000¹⁴ pacientes han sido tratados con la terapia ECP. En todo el mundo hay más de 160 centros especializados en la terapia ECP.

Preguntas frecuentes

¿Es la terapia ECP adecuada para todo el mundo?

Los neurólogos normalmente consideran la terapia ECP en el caso de pacientes que, a pesar de un óptimo tratamiento médico, están comenzando a experimentar una discapacidad significativa debido a que los síntomas como las fluctuaciones motoras (es decir, los denominados períodos "off") y las discinesias interfieren en sus actividades diarias normales (como sujetar una taza o caminar), así como en aquellos pacientes en los que la medicación se asocia a efectos secundarios intolerables. No todos los pacientes con EP podrían ser candidatos para la ECP. Las formas atípicas de la EP, algunas enfermedades mentales, la falta de respuesta a la levodopa, etc. pueden ser factores que contraindiquen esta terapia. Sólo un equipo constituido por un neurólogo en colaboración con un neurocirujano, un neuropsicólogo y un profesional de enfermería puede determinar si un paciente es candidato para este tipo de cirugía.

¿Se trata de un nuevo tipo de tratamiento para la enfermedad de Parkinson?

No. La terapia ECP se utilizó inicialmente para el tratamiento del temblor esencial en Europa en 1987, y se aprobó para la EP avanzada en 1998. Desde entonces, esta técnica quirúrgica ha mejorado enormemente y existe ahora una nueva generación más avanzada de dispositivos. En todo el mundo, más de 75.000 pacientes han recibido la terapia para la EP, el temblor esencial y la distonía.

¿Cuál es la tasa de éxito de la terapia ECP?

La mejoría media en los síntomas motores se sitúa entre un 50-70% con 5,1 horas diarias adicionales en periodo "on" comparado con tratamiento farmacológico solo, proporcionando períodos más prolongados durante el día en los cuales los pacientes no padecen los síntomas motores de la EP. Esta mejoría ayuda a muchos pacientes a recuperar su capacidad de realizar las actividades diarias normales y mejora significativamente su calidad de vida.

¿Cómo pueden averiguar los pacientes si son candidatos para la terapia ECP?

Al considerar cualquier tipo de tratamiento, los pacientes deben siempre en primer lugar hablar con su neurólogo, para informarse sobre todas las opciones de tratamiento disponibles para ellos, con el fin de asegurarse de elegir la opción adecuada en su caso. Para valorar la posibilidad de la terapia ECP en un paciente, el neurólogo repasará una sencilla lista de comprobación que le indicará si debe derivar al paciente para ese tratamiento. El paciente, en colaboración con su neurólogo, puede entonces decidir si la terapia ECP es adecuada para él en ese momento.

¿Pueden los pacientes someterse la terapia Medtronic DBS si sufren problemas emocionales (graves) por otros motivos?

Sí, siguen siendo candidatos potenciales para la ECP. Sin embargo, es importante tratar sus problemas emocionales antes de que se sometan a la ECP, por lo que los neurólogos deben comentar este tema en detalle con sus pacientes.

¿Duele la operación?

El cerebro en sí no es sensible al dolor, por lo que la operación no es dolorosa. La operación consta de dos partes. La primera parte del procedimiento, durante la cual se colocan los electrodos en el cerebro, puede realizarse bajo anestesia general o con un anestésico local aplicado al área del cuero cabelludo en los lugares de inserción de los electrodos. Esta parte de la intervención se realiza con tecnología muy avanzada para colocar los electrodos exactamente en la parte del cerebro donde se necesitan. Durante la segunda parte de la operación, se implanta el neuroestimulador en el pecho o en la región abdominal y se lo conecta a los electrodos con un fino cable de extensión situado bajo la piel, de forma que la terapia es invisible.

Durante esta fase, los pacientes estarán bajo anestesia general.

Después de la operación deberán permanecer un tiempo breve en el hospital (1–4 días) para recuperarse de la operación. Dependiendo del hospital, el neuroestimulador se programará de inmediato o después de un par de semanas. En cualquier caso, esta programación siempre se ajustará a las necesidades médicas del paciente durante unas pocas semanas tras la operación.



¿Podría la terapia ECP causar algún daño al tejido cerebral?

Una de las grandes ventajas de la terapia ECP en comparación con los procedimientos quirúrgicos iniciales es que los tejidos nerviosos del cerebro no resultan dañados por el estímulo eléctrico. En cambio, el estímulo detiene o reduce las señales eléctricas cerebrales que causan los síntomas de la EP. Además, la terapia puede revertirse en cualquier momento.

¿Sentirán los pacientes la estimulación?

Muchas personas portadoras de un sistema de ECP no sentirán la estimulación en absoluto. Algunas personas pueden experimentar una breve sensación de hormigueo al activar el dispositivo por primera vez.

¿Mejorarán de inmediato tras la cirugía los síntomas del paciente?

Habitualmente, el sistema de ECP no se activa hasta unas pocas semanas después de la cirugía. En ese momento los síntomas del paciente deberían disminuir. En general no se obtienen resultados óptimos hasta que un profesional sanitario encargado de la programación del dispositivo haya realizado varias sesiones de programación con el paciente. Este proceso puede tardar varias semanas y en ocasiones meses.

¿Cuánto dura el neuroestimulador?

Dependiendo del modelo utilizado y de la cantidad de estimulación eléctrica necesaria para controlar los síntomas de un paciente concreto, la batería que alimenta el neuroestimulador puede durar entre 3 y 9 años. Cuando llegue el momento de sustituir la batería, se vuelve a abrir la incisión sobre el estimulador bajo anestesia local y se extrae el dispositivo antiguo. **Sólo se sustituye la batería, y se conecta la nueva a los cables existentes.**

¿Es permanente la terapia ECP?

La terapia ECP es ajustable, de forma que la estimulación puede modificarse con el tiempo para mantener el control de los síntomas del paciente. El sistema también puede desactivarse o retirarse en caso necesario.

Historia de un paciente

José Ramón tuvo un duro encuentro con la enfermedad.

El primer diagnóstico que recibió fue de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA, seguido de pérdida de fuerza y movilidad en su mano izquierda. Entonces tenía 29 años y un bebé de un año. Su familia le ocultó el final que le habían pronosticado y buscó una segunda opinión médica. Esta vez el diagnóstico fue Enfermedad de Parkinson.

Mi ruptura matrimonial me cogió por sorpresa y aceleró el progreso de la enfermedad. Después de mi separación volví a vivir a casa de mis padres, y fueron ellos las personas que más me han ayudado. Era incapaz de vestirme solo o atarme los cordones de los zapatos. No podía cortar un filete, tampoco afeitarme. Mi madre me hacía todo.

En abril de 2014 el neurólogo le propuso la cirugía de estimulación cerebral profunda para la Enfermedad de Parkinson.

Cuando salí del hospital me sentí mucho mejor. Volví a hacer las cosas que me gustaban y que había dejado de hacer. De nuevo podía jugar con mi hijo, afeitarme, vestirme, volver a comer solo, salir a pescar y a caminar. La operación me ha cambiado la vida al cien por cien. He bajado mucho la medicación. Ahora tomo cuatro pastillas de dopamina y también me pongo parches. Desde la cirugía la rigidez casi ha desaparecido, excepto cuando baja el efecto de la dopamina que me cuesta caminar y cojeo un poco, pero sólo un par de horas al día. Tengo una nueva vida y ahora tengo pareja. Cada día que pasa me encuentro mucho mejor.

Su hijo tiene ahora 10 años y bromea cuando recuerda a su padre en una etapa mala de la enfermedad. Ahora acepta que su padre tiene Parkinson.

Antes de la operación miré mucho, tenía mis dudas. Otros afectados me dijeron que no me operara pero les miraba y pensaba que no quería verme como ellos dentro de unos años. Tenía miedo a la cirugía, al quirófano y a todo. Hasta que visité a una persona que estaba operada y me ayudó mucho.

Por este motivo, yo quiero devolver ese favor y hacer lo mismo.

Es preciso tener en cuenta que no todas las personas responden de la misma manera a la terapia ECP y que la experiencia de cada paciente puede ser distinta a la de Ramón.

Para Ramón, los logros diarios que celebra tras la ECP son poder volver a jugar con su hijo, comer solo, salir a pescar y a caminar.



Bibliografía

- (1) Krack P, Batir A, Van Blercom N, Chabardes S, Fraix V, Ardouin C et al. Five-year follow-up of bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in advanced Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2003; 349:1925-34.
- (2) Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, Volkmann J, Schafer H, Botzel K et al. A randomized trial of deep brain stimulation for Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2006; 355:896-908.
- (3) Weaver F, Follett K, Stern M, Hur K, Harris C, Marks Jnr W et al. Bilateral deep brain stimulation vs best medical therapy for patients with advanced Parkinson's disease. *JAMA* 2009; 301(1):63-73.
- (4) Rodriguez-Oroz M, Zamarbide I, Guridi J, Palmero M, Obeso J. Efficacy of deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease 4 years after surgery: double-blind and open label evaluation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004; 75:1382-1385.
- (5) Voges J, Hilker R, Botzel K, Kiening KL, Kloss M, Kupsch A. Thirty days complication rate following surgery performed for deep-brain stimulation. *Mov Disord* 2007; 22(10):1486-9.
- (6) American Academy of Orthopedic Surgeons. Total hip replacement. <http://orthoinfo.aaos.org/topic.cfm?topic=A00377> 2009.
- (7) Lie SA, Engesaeter LB, Havelin LI, Furnes O, Vollset SE. Early postoperative mortality after 67,548 total hip replacements: causes of death and thromboprophylaxis in 68 hospitals in Norway from 1987 to 1999. *Acta Orthop Scand* 2002;73:392-399.
- (8) Blom A, Pattison G, Whitehouse S, Taylor A, Bannister G. Early death following primary total hip arthroplasty: 1727 procedures with mechanical thrombo-prophylaxis. *Acta Orthop.* 2006;77:347-350.
- (9) Witt K, Daniels C, Reiff J, Krack P, Volkmann J, Pinsker M et al. Neuropsychological and psychiatric changes after deep brain stimulation for Parkinson's disease: a randomised, multicentre study. *Lancet Neurol* 2008; 7:605-614.
- (10) Parsons T, Rogers S, Braaten A, Woods S, Troster A. Cognitive sequelae of subthalami nucleus deep brain stimulation in Parkinson's disease: a meta-analysis. *Lancet Neurol* 2006; 5:578-588.
- (11) Funkiewiez A, Ardouin C, Caputo E, Krack P, Fraix V, Klingler H et al. Long term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004; 75:834-9.
- (12) Contarino M, Daniele A, Sibilia A, et al. Cognitive outcome 5 years after bilateral chronic stimulation of subthalamic nucleus in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007; 78:248-252.
- (13) Voon V, Kubu C, Krack P, Houeto JL, Troster AI. Deep brain stimulation: neuropsychological and neuropsychiatric issues. *Mov Disord* 2006; 21(Suppl 14):S305-27.
- (14) Datos archivados.

Información adicional

Puede obtener más información sobre ECP en los siguientes sitios:

1. Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson

<http://www.epda.eu.com>

2. Reescribir el mañana: historias de pacientes sometidos a la terapia ECP

<http://www.rewritetomorrow.eu.com/surgery/ECP/patient-testimonials>

3. Comunidades de pacientes online

www.patientslikeme.com

4. Vídeos para los pacientes: “Shaken: Journey into the Mind of a Parkinson’s Patient”

<http://www.youtube.com/watch?v=QFtgV1vqwiE>

5. Terapia del habla del Parkinson’s Institute

http://www.parkinsonsinstitute.org/index.php?src=gendocs&ref=SpeechTherapy&category=becoming_a_patient

6. Libros para pacientes: “Life with a Battery-Operated Brain: A Patient’s Guide to Deep Brain Stimulation Surgery for Parkinson’s Disease”

<http://books.google.ch/books?id=WWIcPgAACAAJ&dq=battery+operated+brain&lr=&hl=en>

Listado de Asociaciones de Pacientes de Parkinson en España

PARKINSON ALBACETE

Tel. 96 759 89 08
parkinsonalbacete@hotmail.com
www.wafepab.com

PARKINSON ALCORCÓN

Tel. 91 642 85 03
direccion@parkinsonalcorcon.org

PARKINSON ALICANTE

Tel. 96 635 19 51
parkinsonalicante@hotmail.com

PARKINSON ARABA

Tel. 94 522 11 74
asopara@euskalnet.net

PARKINSON ARAGON

Tel. 97 612 45 08
asociacion@parkinsonaragon.com
www.parkinsonaragon.com

PARKINSON ASTORGA

Tel. 98 761 57 32
parkinsonastorga@hotmail.com
www.parkinsonastorgaycomarca.org

PARKINSON ASTURIAS

Tel. 98 523 75 31
aparkas@hotmail.com
www.parkinsonasturias.org

PARKINSON ÁVILA

Tel. 92 025 20 69
asociacionparkinsonavila@yahoo.es

PARKINSON BAHIA DE CADIZ

Tel. 95 659 19 28
www.parkinsonbahiadecadiz.org
info@parkinsonbahiadecadiz.org

PARKINSON BALEAR

Tel. 97 172 05 14
info@parkinsonbalears.org
www.parkinsonbalears.org

PARKINSON BIZKAIA

Tel. 94 448 32 70
asparbi@euskalnet.net
http://comunidades.kzguna.net/
ParkinsonBizkaia/ES/default.htm

PARKINSON BURGOS

Tel. 94 727 97 50
asoparbur@gmail.com
www.parkinsonburgos.org

PARKINSON CANARIAS

Tel. 92 833 61 20
parkinsongrancanaria@hotmail.com

PARKINSON CARTAGENA

Tel. 86 806 21 27
parkinsoncartagena@yahoo.es

PARKINSON CASTELLÓN

Tel. 96 425 00 28
www.parkinsoncastellon.org
info@parkinsoncastellon.org

PARKINSON CATALUÑA

Tel. 93 245 43 96 / 93 246 16 33
www.catparkinson.org
associacio@catparkinson.org

PARKINSON CEUTA

Tel. 95 652 12 82 / 95 650 99 50
asociacionparkinson@hotmail.com

PARKINSON COMARQUES DE TARRAGONA

Tel. 66 649 23 03
parkinsonapct@terra.es

PARKINSON EXTREMADURA

Tel. 92 430 32 24
parkinsonextremadura@hotmail.com
www.parkinsonextremadura.org

PARKINSON FERROL

Tel. 98 135 95 93
parkinsonferrol@yahoo.es

PARKINSON GALICIA

Tel. 98 124 11 00
PARKORLU@telefonica.net

PARKINSON GALICIA-BUEU

Tel. 98 632 45 77
parkinsonbueu@gmail.com

PARKINSON GANDIA-SAFOR

Tel. 96 295 09 54
saforo@gmail.com

PARKINSON GRANADA

(Unidad de estancia diurna)
Tel. 95 852 25 47
parkinsongranada@hotmail.com
www.parkinsongranada.es

PARKINSON GUIPUZCOA

Tel. 94 324 56 17
aspargui@aspargui.org
www.aspargui.org

PARKINSON HOSPITALET

Tel. 92 332 48 83
Parkinson_lh_baix@hotmail.com

PARKINSON JOVELLANOS

Tel. 98 515 09 76
asociacionparkinsonjovellanos@yahoo.es

PARKINSON LA RODA

Tel. 96 744 04 04
parkinson_laroda@castillalamancha.es

PARKINSON LORCA

Tel. 96 847 87 02
aslep_2002@yahoo.es
www.parkinsonlorca.es

PARKINSON MADRID

Tel. 91 434 04 05
www.parkinsonmadrid.org parkinson@
parkinsonmadrid.org

PARKINSON MALAGA

Tel. 95 210 30 27
parkinsonmalaga@hotmail.com

PARKINSON MÓSTOLES

Tel. 91 614 49 08
parkmostoles@telefonica.net

PARKINSON NAVARRA

Tel. 94 823 23 55
ANAPAR2@hotmail.com
www.anapar.org

PARKINSON ON-OFF MURCIA

Tel. 96 834 49 91
parkinsonmurcia@regmurcia.com

PARKINSON SEGOVIA

Tel. 92 144 34 00
aparkinss@yahoo.es

PARKINSON SEVILLA

Tel. 95 490 76 61
parkinsonsevilla@arrakis.es
www.parkinsonsevilla.org

PARKINSON SORIA

Tel. 97 523 37 91
parkinsonsoria@gmail.com

PARKINSON TENERIFE

Tel. 92 262 53 90
parkitfe@hotmail.com

PARKINSON VALENCIA

Tel. 96 382 46 14
parkinsonvalencia@parkinsonvalencia.es
www.parkinson-valencia.com

PARKINSON VALLADOLID

Tel. 98 529 23 84
aparval@hotmail.com
www.aparval.com

PARKINSON VILLARROBLEDO

Tel. 96 714 72 73
parkinsonvdo@telefonica.net

PARKINSON VIGO

Tel. 63 948 55 50
asociacionparkinsonvigo@gmail.com

PARKINSON BARAKALDO

Tel. 654 692 879
itizarz@euskalnet.net

PARKINSON BLANES

Tel. 94 448 32 70
parkinsonblanes@telefonica.net
www.parkinsonblanes.org