

Cuando el parkinsonismo se vuelve personal

When parkinsonism becomes personal

Enrique Urrea-Mendoza (1)

Como neurólogos nos interesa leer publicaciones en donde se informe sobre avances, tratamientos y tópicos novedosos de las enfermedades neurológicas. Como especialistas en trastornos del movimiento, describir lo inusual, reportar un nuevo gen relacionado, o simplemente escuchar de avances y nuevos tratamientos.

¿Pero qué pasa cuando la enfermedad de Parkinson u otras enfermedades neurodegenerativas se vuelven personales? ¿Qué pasa cuando dejamos de ser receptores o transmisores de información y nos convertimos en pacientes o cuidadores? ¿En qué cambia todo? Como médicos hicimos un juramento hipocrático y nos comprometimos a ejercer nuestro arte con conciencia y dignidad, considerando a nuestros colegas como hermanos, luchando por la calidad de vida de nuestros pacientes, y si lo quebrantamos “que vuestra conciencia y el honor de la profesión médica en la que acabáis de ingresar os lo demanden”. Este sin duda es un juramento ético. ¿Seguimos enseñándolo en nuestras universidades, o seguimos siendo cada uno de nosotros ejemplo digno para que estudiantes y generaciones futuras lo sigan?

Estando del otro lado de la barrera me he encontrado muchas veces con otra realidad. Médicos sin tiempo para hablar con el colega o con miembros de la familia, médicos denigrando de otros, ignorancia total de elementos básicos de las enfermedades, entre algunas actitudes. Y lo más triste de todo esto es que son médicos de las nuevas generaciones.

Es por esto que aplaudo vehemente los esfuerzos de la Sociedad Internacional de Parkinson y Trastornos del Movimiento (MDS) estimulando la creación de un grupo de trabajo en cuidado neuropaliativo. En su reciente publicación Miyasaki et al. (1) destacan las barreras que como especialistas en trastornos del movimiento enfrentamos, y la necesidad de comenzar a hablar de cuidado paliativo desde nuestras universidades, siendo esta una excelente oportunidad de desarrollo y un campo nuevo en la profesión.

Aplaudo el excelente artículo publicado en Acta Neurológica sobre el derecho a muerte digna de la Dra. Quintero-Cusgen (2), quien nos muestra cómo Colombia ha avanzado en este tema. Pero esto no basta. Se trata también del derecho a una “enfermedad digna” y el derecho a ofrecer otro tipo de bienestar. Es importante cambiar nuestras prácticas y quienes nos enfrentamos a enfermedades neurodegenerativas, podamos ofrecer algo más que solo tratamiento para los síntomas. La autora destaca que debemos tener un conocimiento bioético y jurídico, además del médico, para no entorpecer el derecho a una muerte digna y agregaría yo, para vivir una enfermedad dignamente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cuidado paliativo enfatizando el acercamiento holístico a los pacientes y la familia, basado en equipos, comenzando desde el inicio de la enfermedad, reconocido bajo el derecho humano a la salud y dignidad humana (3). La comunicación con los pacientes y sus familias es una habilidad básica para adquirir en la medicina paliativa, y debe ser parte de la enseñanza en nuestras universidades (4).

Como especialistas nos enfrentamos a un largo camino, la sobrevida media en la enfermedad de Parkinson es de 15 años, mientras que en atrofia multisistémica es de 7, y en parálisis supranuclear progresiva o en degeneración córticobasal es de 8 años (5). En el pasado el cuidado paliativo para estos trastornos consistía en minimizar la medicación y luchar contra el deterioro cognitivo, o simplemente en tratar los síntomas. Aún hoy, muchos médicos practican este enfoque. Los enfoques modernos integran muchas disciplinas priorizando las preferencias y planes del paciente y la familia (6).

¿Pero qué quieren oír los cuidadores o los pacientes acerca de su enfermedad y su progreso? ¿Quiénes son las personas encargadas de dirigir estas discusiones? Saranza et al. (7) dan un vistazo a las preferencias de los pacientes y familiares en estos tópicos para conducir los diálogos en las visitas. Discu-

(1) Neurólogo Universidad del Rosario, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Especialista en trastornos del movimiento Universidad de Cincinnati, USA. Neuroscience Associates, Prisma Health-Upstate, Greenville SC. Professor School of Medicine University of South Carolina. USA. Clinical Asistant Professor Clemson University, School of Health Research. USA

siones acerca del manejo de la enfermedad, cuidado al final de la vida, asistencia para morir dignamente e incluso donación de cerebro y órganos, son claramente lo que manifiestan. Lo que es claro en su estudio es que somos los especialistas en trastornos del movimiento los que debemos iniciar este tipo de conversaciones, considerando las preferencias religiosas, el bagaje cultural y el momento perfecto de acuerdo con la evolución de la enfermedad. Por todo lo anterior es impera-

tivo enseñar a nuestros estudiantes otra forma de ver la vida, antes de la muerte. El temor de los pacientes siempre será su calidad de vida y el de ser una carga para su cuidador y la familia. Hoy agradezco a mi profesor el Dr. Eduardo Palacios (1941-2020) por haberme inculcado el respeto a una enfermedad digna, así como a mi padre, que por sus enseñanzas soy lo que soy, y quien a pesar de su enfermedad nos sigue dando un ejemplo de vida.

REFERENCIAS

1. Miyasaki JM, Lim SY, Chaudhuri KR, Antonini A, Piemonte M, Richfield E, et al. Access and attitudes toward palliative care among movement disorders clinicians. *Mov Disord.* 2022;37(1):182-9.
2. Quintero-Cusguen P. El derecho a una muerte digna en Colombia nos concierne a todos. *Acta Neurol Colomb.* 2021;37(4):219-23.
3. World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acceso Febrero 2, 2022
4. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med.* 2015;373(8):747-55.
5. Miyasaki JM. Treatment of advanced Parkinson disease and related disorders. *Continuum (Minneapolis, Minn).* 2016;22(4 Movement Disorders):1104-16.
6. Armstrong MJ, Shulman LM, Vandigo J, Mullins CD. Patient engagement and shared decision-making: What do they look like in neurology practice? *Neurol Clin Pract.* 2016;6(2):190-7.
7. Saranza G, Villanueva EQ 3rd, Lang AE. Preferences for communication about end-of-life care in atypical parkinsonism. *Mov Disord.* 2021;36(9):2116-25.