

# *Estimulación cerebral profunda y Parkinson*

De la toma de decisiones  
a la vida diaria con el  
dispositivo

EN LA PORTADA:

Richie Rothenberg, miembro del Consejo de Pacientes de MJFF, que se implantó un dispositivo DBS para el Parkinson a los 43 años | Los Angeles, California.

Lea la historia de Richie en la **página 12** .

## *Las personas y las familias con Parkinson piensan en la estimulación cerebral profunda (DBS, en inglés) por diferentes razones y en diferentes momentos de su viaje.*

Al principio, algunas personas buscan información general. Otras buscan una orientación más detallada, a los pocos años de vivir con la enfermedad. No importa cuándo o por qué se haga usted preguntas acerca de la DBS, ya que suelen ser las mismas: ¿Qué síntomas mejora? ¿Puede retrasar el progreso de la enfermedad? ¿Cuánto tiempo funciona?

La estimulación cerebral profunda (DBS) es el tratamiento quirúrgico más común para la enfermedad de Parkinson (EP). Hasta la fecha, se han implantado más de 160.000 dispositivos DBS en todo el mundo. En el Parkinson, la DBS puede disminuir síntomas motores, tales como el temblor, la lentitud y la rigidez; puede reducir las complicaciones derivadas de la medicación, tales como los movimientos involuntarios (discinesia) o que deje de hacer efecto; y reduce la necesidad de medicación. Pero al igual que todos los actuales tratamientos disponibles contra el Parkinson, aún no se ha demostrado que modere o detenga el progreso de la enfermedad. No es una cura, y no vale para todos.

Las personas describen una amplia gama de emociones cuando piensan en la DBS: esperanza y optimismo sobre cómo puede ayudar el tratamiento, tristeza por la progresión de la enfermedad y unas dudas comprensibles ante la idea de una cirugía cerebral .

Mientras valora la DBS, dese a si mismo todas las oportunidades para aprender y formular preguntas. Hable con su neurólogo y pida una segunda opinión si es necesario. Hable con su cónyuge o su cuidador, con sus familiares y sus seres queridos. Y aproveche las experiencias de otras personas con Parkinson que han optado por la DBS. Se puede apuntar a un grupo de apoyo o a un seminario educativo o contactar directamente con una persona de su comunidad que está viviendo con la DBS.

Esta guía proporciona información y consejos para valorar, operarse y vivir con la DBS. También responde a preguntas comunes y analiza las investigaciones más recientes. Y comparte las historias personales de personas con Parkinson y de sus seres queridos. Úsela para comenzar a conocer la DBS, para completar lo que haya leído u oído, o para iniciar o continuar el debate con su médico o con sus seres queridos.

# ¿Es adecuada la DBS para mí o para un familiar mío ?

La DBS no es para todos. Porque, al igual que cualquier otro tratamiento, no funciona con todo el mundo. Y debido a que se trata de una cirugía cerebral, los médicos son muy cuidadosos en recomendar la estimulación cerebral profunda solo a las personas que tienen más probabilidades de mejorar y menos probabilidades de experimentar ciertas complicaciones.

**La estimulación cerebral profunda generalmente funciona mejor en personas que:**

## **1.- HAN TENIDO PARKINSON DURANTE AL MENOS CUATRO AÑOS**

Actualmente, el procedimiento está aprobado por la Administración de Drogas y Alimentos de los EE. UU . (FDA) para personas que les han diagnosticado Parkinson hace más de cuatro años. Fuera de esto - debido a que la evolución y los síntomas de cada enfermo son únicos - no existen reglas fijas sobre cuando recomendar la DBS. Pero hay indicadores que pueden apuntar hacia la "ventana" correcta. Una persona es un buen candidato cuando tiene una buena respuesta a la levodopa y está todavía físicamente activo, pero está teniendo problemas con la duración del efecto de sus medicamentos o con los movimientos involuntarios (discinesia). Muchos expertos consideran que se prescribe "demasiado pronto" la DBS si los síntomas motores, como el temblor, la lentitud y la rigidez, están adecuadamente controlados durante todo el día y la medicación no causa efectos secundarios inaceptables. Sería "demasiado tarde" cuando, por el progreso de la enfermedad, aparecen síntomas como la pérdida del equilibrio o un notable deterioro cognitivo. Estos síntomas no responden a la estimulación cerebral profunda y podrían contrarrestar todos los beneficios de la cirugía.

La estimulación cerebral profunda tampoco funciona con personas con formas atípicas de parkinsonismo o síndromes de "Parkinson plus", que pueden imitar la EP al principio, con la Atrofia Multisistémica (AMS) , la Parálisis progresiva supranuclear (PPS) y otros. (Obtenga más información sobre el parkinsonismo atípico en [michaeljfox.org/atypical-parkinsonism](http://michaeljfox.org/atypical-parkinsonism) ).

## **2.- HAN RESPONDIDO BIEN A LA LEVODOPA**

La DBS trata los síntomas que desaparecen o mejoran mucho después de tomar levodopa. Una excepción es el temblor que no responde a la medicación. La DBS también puede funcionar para este síntoma.

En general, la DBS funciona igual que sus mejores momentos "on" (cuando la medicación está trabajando) con levodopa. Con la DBS, los medicamentos duran más tiempo y se reducen los períodos "off" (cuando la medicación no está trabajando). Muchos pacientes son capaces de rebajar notablemente su dosis diaria de medicamentos contra el Parkinson después de la DBS.

La cirugía funciona mejor para los síntomas motores (lentitud, rigidez y temblor). También puede ayudar con algunos problemas para caminar, especialmente los causados por la lentitud, la distonía (calambres musculares anormales) o la discinesia (movimientos involuntarios). En cambio, la DBS no funciona bien para los problemas de equilibrio. Y a menudo no alivia síntomas no motores. Pero ciertos síntomas, como los problemas durante el sueño causados por la rigidez o por los temblores nocturnos, pueden mejorar porque mejoran los síntomas motores. La DBS no mejora la cognición, el estado de ánimo o el habla.

### 3.- PRESENTAN COMPLICACIONES RELACIONADAS CON LA MEDICACIÓN

Estas pueden incluir discinesias problemáticas y / o períodos en "off" notables (cuando los síntomas del Parkinson regresan). En algunas personas, los períodos en "off" alternan con los períodos en "on" (cuando los síntomas están controlados) a lo largo del día. Por ejemplo, una persona se siente "on" durante un período breve, luego tiene discinesias y luego entra en "off". Y este ciclo se repite muchas veces en un día. La DBS puede suavizar el proceso, disminuyendo las discinesias y los períodos en "off" y incrementando los períodos en "on".

### 4.- NO SUFREN CAMBIOS COGNITIVOS, DE MEMORIA O DE HUMOR NOTABLES

La DBS podría empeorar los problemas cognitivos, de memoria o de estado de ánimo en las personas que ya tienen considerables problemas en estas áreas, tales como la demencia, la depresión o la ansiedad descontroladas. Las personas con leves cambios cognitivos o de memoria y con los del estado de ánimo bien gestionados con frecuencia son todavía elegibles.

### 5.- TIENEN UNA SALUD GENERAL COMPATIBLE CON LA CIRUGÍA

Ciertas enfermedades cardíacas, los problemas de coagulación de la sangre u otras afecciones médicas pueden hacer que la cirugía sea demasiado arriesgada. Los médicos tendrán en consideración todas sus condiciones médicas y sus medicación cuando hagan la evaluación para la opción quirúrgica.

Para ser propuesto para la DBS, una persona debe cumplir con todos los criterios descritos en esta sección. Esto es para asegurar la más alta probabilidad de éxito y la menor posibilidad de efectos secundarios con la cirugía. (Si usted no puede ser candidato o no quiere la DBS, puede haber otras opciones. Véase **la página 19** para más información).

## ¿HAY UNA EDAD LÍMITE PARA LA DBS?

No hay un límite de edad infranqueable para la DBS. Pero algunos centros médicos opinan que pacientes de 70 años o más pueden responder al tratamiento no tan bien como pacientes más jóvenes. Otros factores – como los síntomas, la respuesta a la levodopa, el estado de ánimo o el deterioro cognitivo – probablemente son más importantes para tener en cuenta que tan sólo la edad.

## ¿Qué síntomas puede mejorar la DBS ?

La Estimulación Profunda del Cerebro principalmente mejora los síntomas motores que han mejorado con la levodopa. (Es decir, los síntomas que temporalmente disminuyen o desaparecen después de tomar la medicación.)

Estos pueden incluir:

- + Lentitud
- + Rigidez
- + Temblores (la DBS también puede mejorar el temblor que no responde a la medicación)
- + Problemas leves para caminar, incluida la congelación de la marcha, que mejoran con la levodopa
- + Control de síntomas irregulares a lo largo del día ( fluctuaciones motoras ) - momentos "on" , cuando los síntomas están controlados, alternando con momentos "of", cuando no lo están
- + Movimientos involuntarios descontrolados (discinesia)
- + Contracciones musculares anormales, a menudo dolorosas (disonía), tales como el enroscamiento de los dedos de los pies o la torsión de un pie hacia adentro

## ¿Qué síntomas no puede mejorar?

La DBS por lo general no mejora lo que no mejora la levodopa, tal como:

- + problemas de la marcha, incluyendo la congelación de la marcha, que no mejoran con la levodopa
- + Dificultades de equilibrio
- + Problemas para hablar o tragar
- + Cambios cognitivos o de memoria
- + Problemas del estado de ánimo, tales como la depresión, la ansiedad o la apatía (falta de motivación)
- + Problemas urinarios, de estreñimiento o con la actividad sexual

*No todo el mundo es candidato para la DBS, pero aquellos que sí lo son pueden obtener un beneficio sustancial en términos de reducción de síntomas y medicación después del procedimiento.*

# ¿Qué sucede en el quirófano? ¿Y más adelante?

## ANTES DE LA CIRUGÍA

Si usted decide optar por la DBS, un equipo de expertos profesionales médicos llevará a cabo una exhaustiva evaluación de usted y de sus síntomas. Este equipo multidisciplinar puede incluir: un experto en trastornos del movimiento (un neurólogo especialista en Parkinson, una enfermera practicante y / o un médico asistente), un cirujano del cerebro (neurocirujano), un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un terapeuta del habla, un trabajador social, un dietista, un neuropsicólogo (experto en estimulación cognitiva y de la memoria) y / o un psiquiatra. Estos facultativos evaluarán:

### + Su medicación y sus terapias

Deberá describir qué medicamentos y otros tratamientos está usted tomando en ese momento y cuáles son sus beneficios o sus efectos secundarios.

### + Imágenes cerebrales y otras pruebas

Pueden incluir exámenes cognitivos detallados, controlados por un neuropsicólogo.

### + Sus movimientos y sus síntomas motores

Ellos lo examinarán tanto cuando usted esté en "on" o en "off" por efecto de la medicación para ver si y cuánto mejoran sus síntomas con ella, así como si tiene discinesias o distonías.

### + Sus síntomas no motores

Sus médicos analizarán y tratarán cualquier cambio en el estado de ánimo, la deglución y el habla, o la cognición y la memoria. Ellos también evaluarán los trastornos de control de los impulsos (tales como excesos en las compras, en la comida, en la limpieza u otras actividades), que pueden presentarse en algunas personas con enfermedad de Parkinson.

### + Otros problemas médicos o preocupaciones relevantes a la cirugía.

Su equipo va a revisar cualquier aspecto médico u otros factores que puedan afectar a la cirugía o a la recuperación.

## ¿CÓMO ENCONTRAR UN DOCTOR PARA LA DBS?

Su neurólogo puede ser parte de un centro médico o de un equipo que evalúa candidatos para la DBS, que realiza las cirugías y que está capacitado para programar su dispositivo. Pero hay algunos que no son expertos en la DBS y no están familiarizados con los diferentes dispositivos o su programación. En ese caso, lo transferirá a otro médico especialista o a otro centro médico especializado en la DBS.

Mientras que hay quien puede encontrar tratamientos DBS de alta calidad en su localidad, en algunos casos se necesita realizar un largo desplazamiento para conseguir el tratamiento. Así que asegúrese entonces de prever todos los aspectos del postoperatorio, tales como si los médicos en ese centro programarán el dispositivo o con qué frecuencia se deberá visitar. Y siempre mantenga la relación con su neurólogo o especialista de Parkinson, que puede ayudar tanto con la atención posterior como con las urgencias que puedan presentarse.

Los facultativos debaten los datos obtenidos en equipo. Hablan de qué síntomas pueden mejorar con la DBS, cuáles no, cuáles pueden empeorar y de los posibles riesgos. Y deciden sobre los pasos a seguir.

A veces, sugieren más pruebas, un tratamiento, un debate, o la observación de determinados síntomas, como los cambios cognitivos o en el estado de ánimo. Otras veces, se recomienda definitivamente la DBS y se plantean temas de logística, tales como:

**+ Qué dispositivo y qué batería usar**

En el momento de escribir este artículo, tres fabricantes de DBS ofrecen varios dispositivos aprobados por la FDA. Algunos tienen capacidades especiales y / o baterías recargables . (Para obtener más información sobre los dispositivos DBS disponibles, consulte la **página 18** ).

**+ Dónde colocar los cables (también llamados electrodos o conductores) en el cerebro**

¿En qué área del cerebro?; ¿en ambos lados del cerebro o solamente en un lado?

**+ Dónde poner la batería en el cuerpo**

¿En el pecho o en el abdomen?; ¿en el lado derecho o en el izquierdo? (Algunas personas llevan dos baterías, una en cada lado).

**+ Cómo llevar a cabo la operación**

¿Con el paciente despierto o dormido?; ¿implantando ambos electrodos a la vez o por separado, para permitir la observación y la recuperación entre cirugías?

**+ Qué otras afecciones médicas requieren una estrecha vigilancia antes y durante la cirugía**

Ansiedad, enfermedad cardíaca o problemas con la presión arterial , por ejemplo

**+ Qué medicamentos ajustar a causa de la cirugía**

Puede ser necesario no tomar aspirinas, anticoagulantes o medicamentos similares durante un corto período previo a la cirugía.

Los médicos también suelen recomendar que no tome los medicamentos para el Parkinson y el temblor la mañana de la cirugía.

Y cuando se reúna con los miembros del equipo, no hable sólo de los posibles beneficios y riesgos, sino también sobre lo que espera ganar con la DBS. Y describa qué síntomas son los que más le afectan o que más afectan su calidad de vida. ¿Le gustaría tener menos discinesia, menos temblor o menos distonía? ¿Caminar mejor? ¿Tomar menos pastillas al día? ¿Volver a tocar la guitarra? ¿Viajar? Cuanto más especifique, mejor. Así guiará el debate sobre si la DBS puede ayudarlo a alcanzar sus objetivos y cómo lo puede hacer. (Nadie quiere operarse solamente para luego decepcionarse con el resultado.)

*DBS no fue la asombrosa panacea que pensamos que sería. Después de operarse mi padre, nos dimos cuenta de que nuestras expectativas eran demasiado altas y tuvimos que reevaluarlas . Pero si pudiéramos volver atrás, no dudaríamos en volverlo a hacer “.*

- Charlie ( apellido omitido), hija de Ade, 56 años | Reading, UK

## DURANTE LA CIRUGÍA

La cirugía DBS implica dos procesos principales: colocar unos electrodos en el cerebro y colocar una batería / un estimulador eléctrico (el neuroestimulador) en el pecho o en el abdomen.

### + Colocación de los electrodos en el cerebro

Se colocan unos cables delgados, llamados electrodos o terminales, en uno o ambos lados del cerebro en las áreas que controlan el movimiento. A algunos pacientes se les implanta un electrodo a cada lado del cerebro de una sola vez. Otros han de esperar un breve período entre la implantación del primer y del segundo electrodo. (Para asegurarse de que ciertos síntomas no empeoran, por ejemplo, o porque ese es el protocolo del centro médico.) En raras ocasiones, como cuando se tiene un temblor notable en un solo lado, sólo se coloca un electrodo en un lado del cerebro.

La mañana de la cirugía, sus médicos le pedirán que no tome la medicación para el Parkinson o para el temblor. Ellos querrán ver y evaluar sus síntomas durante la intervención para poder colocar el electrodo en el lugar correcto del cerebro. (A veces, si se padece una lentitud o una rigidez notables que hace difícil el desplazamiento hasta el hospital, los médicos van a permitir que tome una pequeña dosis de la medicación).

En la mayoría de los centros, justo antes de la cirugía, los médicos le colocaran un pequeño dispositivo en su cabeza para tomar imágenes de su cerebro. Esto ayuda a colocar los electrodos en el lugar correcto en el cerebro.

Durante la intervención, los pacientes normalmente están despiertos la mayor parte del tiempo. Esto les permite describir los beneficios o efectos secundarios y permite a los médicos controlar los síntomas y la respuesta por observación directa y por las imágenes cerebrales. Algunos centros actualmente ofrecen operar mientras el paciente está dormido, utilizando sólo imágenes cerebrales (MRI) para colocar correctamente los electrodos.

Esta puede ser una mejor opción para alguien con ansiedad notable o con otros síntomas que hagan que sea difícil suspender temporalmente la medicación o mantenerse despierto durante parte de la intervención. Ambos procedimientos (despierto o dormido ) tienen pros y contras pero, en general, los resultados en ambos casos parecen ser similares.

La cirugía suele durar varias horas. Muchas personas notan una disminución inmediata, a veces notable, de los síntomas. Este es el resultado de una pequeña y normal hinchazón del cerebro alrededor del extremo del electrodo. A medida que la hinchazón se atenúa, esta respuesta se desvanece. Pero los beneficios regresan cuando el dispositivo se activa y se programa, varias semanas más tarde.

La mayoría de las personas operadas pasan una o dos noches en el hospital para recuperarse y estar bajo control médico.



#### + Colocación del neuroestimulador

Una o dos semanas después de la colocación de los electrodos, el cirujano implanta un dispositivo que funciona con baterías, el neuroestimulador, debajo de la clavícula o en el abdomen. Este se conecta a los electrodos en el cerebro con un cable de extensión que pasa por debajo de la piel. (en algunos casos se implantan dos baterías, una en cada lado, para conectarlas a cada electrodo). Una vez programado por sus médicos varias semanas más tarde, el neuroestimulador enviará pequeños impulsos eléctricos cuidadosamente controlados hacia el cerebro a través de los electrodos. Esta estimulación interrumpe la señalización anormal de las células cerebrales y de esta manera se produce una mejora de los síntomas.

Para esta intervención al paciente se le administra anestesia general, pero suele ir a casa ese mismo día.

Los componentes de la DBS y los procesos quirúrgicos para implantarlos son esencialmente los mismos sea cual sea el dispositivo implantado o el centro médico de la intervención. No obstante, hay pequeñas diferencias según el dispositivo implantado (consulte **la página 18** para obtener más información) y los procedimientos específicos pueden variar ligeramente de uno a otro centro médico.

*“Mi esposo, Robert, fue intervenido en 2019, justo después de cumplir 40 años. Representó una gran diferencia en nuestras vidas. Él todavía toma una buena cantidad de medicamentos, pero su calidad de vida ha mejorado enormemente “.*

- Lysay Jaques, esposa de Robert, 41 años | Nottinghamshire, UK

## DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

Pocas semanas después de la cirugía, será convocado por sus médicos. En esta visita:

**+ El especialista activará la DBS y programará los ajustes para mejorar sus síntomas**

Para encontrar su configuración, probará diversas combinaciones de estimulación eléctrica y observará cómo responden los síntomas y si aparece algún efecto secundario. Por lo tanto, a menudo es mejor suspender la medicación para el Parkinson la mañana de esta visita, si es posible. La programación de ajustes tarda al menos una hora o incluso más.

**+ Su médico le recetará un ajuste de la medicación**

Por lo general, comenzará a reducir gradualmente la medicación y, a veces, la suspenderá. En la mayoría de los casos en poco tiempo la medicación para el Parkinson disminuye notablemente.

**+ Le enseñarán la forma de utilizar el programador**

Esto le permitirá activar y apagar dispositivo, controlar la batería, y, si lo desea, ajustar en su casa su configuración, dentro de los parámetros establecidos por su médico.

Desde ese momento, podrá visitar a su médico de vez en cuando para mejorar los ajustes. Con el tiempo, usted y su médico encontrarán la mejor combinación de ajuste entre la DBS y la medicación para controlar sus síntomas sin apenas efectos secundarios. Encontrar esta combinación puede llevar seis meses o más. Después de eso, su médico querrá, con cierta periodicidad, revisar la batería y el estado del dispositivo y ajustar su configuración según sea necesario. Ciertos dispositivos permiten reunirse con su médico y programarlos de forma remota desde su casa. (Consulte la **página 18** para obtener más información).

Después de algunos años o incluso décadas, será necesario reemplazar la batería. Eso dependerá de cuál sea su dispositivo. Algunas baterías recargables, que deben recargarse periódicamente, pueden durar 15 años o más. (Su médico va a comprobar su batería en cada visita.) . El cambio de batería por lo general es un procedimiento ambulatorio con anestesia general, tras la cual el paciente se va a casa ese mismo día.

## ¿CUÁLES SON LOS POSIBLES RIESGOS POR DBS?

Las complicaciones con la DBS suelen ser raras. Los riesgos potenciales más graves de la cirugía son las **hemorragias cerebrales** y las **infecciones**.

**Una hemorragia** ocurre entre un uno y un tres por ciento de los casos. La mayoría de las veces es pequeña. Si fuera importante, podría provocar un accidente cerebrovascular grave. **Una infección** ocurre en alrededor del cuatro por ciento de los casos. Lo más habitual es que la infección se produzca cerca del neuroestimulador semanas o meses después de la intervención. El tratamiento puede consistir en la sustitución del aparato. Si la infección no se ha propagado, no hace falta sustituir los electrodos. En raras ocasiones, la infección comienza en el cuero cabelludo o en el cerebro, lo que puede requerir la extracción y reimplantación de los electrodos.

Otra complicación posible, pero solo ocasional, es **la mala colocación de un electrodo**. En ese caso, la DBS puede ser incapaz de controlar los síntomas o provocar efectos secundarios. En ese caso, los médicos pueden decidir volver a operar para recolocar el electrodo o sustituirlo. En muy raras ocasiones, con el tiempo, un electrodo puede estropearse, desconectarse de la batería o causar problemas. Si esto sucede, puede ser necesaria una intervención quirúrgica para reparar o reconectar el electrodo.

## “¿Quién sabe dónde estaríamos sin la DBS”

por Marissa Young, hija de Michael , 59 años | Sterling, Massachusetts

Mi padre, Michael, tenía Parkinson desde 2000. En 2019, a los 57 años, se operó. El verano anterior, en que sufrió psicosis (alucinaciones y delirios), producida por los medicamentos del Parkinson. Eso fue lo que nos decidió a optar por la DBS , ya que su cuerpo no podía tolerar más medicación. (Es decir, que no podía aumentar la medicación para los síntomas de Parkinson, ya que eso empeoraría la psicosis).

La DBS realmente mejoró sus habilidades motoras. Y su sueño ha mejorado mucho. Todavía tiene algunas malas noches, pero normalmente consigue tener unos buenas horas de sueño. Su medicación también se ha reducido desde la operación. Antes, tomaba pastillas cada dos horas. Ahora, las toma cada 2,5 horas y no hemos tenido que aumentar la dosis en los últimos años. Desafortunadamente, su cognición (memoria y comprensión) es mucho peor. Se confunde fácilmente y se abruma si recibe demasiada información. Ya no puede trabajar con madera, con números no tomar medidas, como solía hacer.

La cirugía en sí no fue mal, pero no estábamos preparados para el proceso de recuperación. Eso fue duro para todos nosotros. Muchas personas dicen que tienen una fase de "luna de miel" con pocos o ningún síntoma después de la operación. Mi padre tuvo que usar un andador durante unos cuantos meses tras la operación, a pesar de que había nunca había necesitado uno antes. (Ahora ya ha vuelto caminar).

Para cualquier persona que decida operarse, le ofrezco estos consejos:

- + **Hable con personas que hayan tenido DBS.**
- + **Escriba todo.** Esto incluye toda la información que recibe de los médicos u otras personas.
- + **Asegúrese de que tiene un sistema de apoyo durante y tras la operación.** Para mi padre, éramos yo, mi madre y mi hermana. El día de la cirugía, mi hermana y yo ayudamos a mi madre (enviando mensajes de texto con actualizaciones a los miembros de la familia , por ejemplo). Y tenga a alguien que lo lleve a sus citas médicas después de la cirugía. Mi madre y yo siempre íbamos, así que las dos obteníamos la información directamente de los médicos y les podíamos informar sobre síntomas que mi padre tal vez no había notado.
- + **Prepare (o pida a familiares y amigos que lo hagan) comida antes de la cirugía.** Es bueno tener comida preparada cuando usted consiga volver a casa.
- + **Si usted vive lejos del hospital, quédese en un hotel cercano la noche antes de la cirugía.** Nosotros vivíamos a una hora en coche del hospital.
- + **No se crea que la DBS lo cura todo.** Prepárese para la recuperación – pasa mucho tiempo hasta una buena sincronización entre medicación y estimulación cerebral. Creo que quizás esperábamos que la DBS hiciera más. Pero en general, ha sido una buena ayuda! Quién sabe donde mi padre estaría hoy sin ella – seguramente estaría mucho peor.

## LA VIDA CON LA DBS

Una vez recuperado por completo, puede reanudar la mayoría de sus actividades habituales. Algunas personas dicen que son más activas después de la estimulación cerebral profunda porque sus síntomas están mejor controlados. Siempre consulte con su médico antes de reiniciar la actividad y antes de cualquier intervención médica, dental o de otro tipo . Aquí hay pautas generales para ciertas actividades:

### Ejercicio

Una vez que su neurocirujano le dé el visto bueno, puede (iy debe!) hacer ejercicio con regularidad. Pero evite actividades con flexiones o torsiones rápidas, excesivas o repetidas, ya que podrían dañar el dispositivo. Aquí se incluyen la escalada, los deportes de contacto tales como el fútbol y similares. La natación está indicada, pero algunas personas han señalado dificultades después de la DBS. Tenga cuidado al ir con un amigo y comenzar en el extremo poco profundo de una piscina, por ejemplo.

### Intervenciones médicas y dentales

Puede acceder a la mayoría de procedimientos de imágenes, incluida la resonancia magnética, pero sólo con configuraciones específicas de la resonancia y con su dispositivo configurado en modo de resonancia magnética. Es mejor desconectar su dispositivo antes de un electroencefalograma o de un electrocardiograma para evitar interferencias durante la prueba. Las personas con la DBS no deben recibir diatermia, un tratamiento que proporciona energía y calor a los músculos y tejidos; ni estimulación magnética transcraneal ; ni masaje o tratamiento quiropráctico que implique girar la cabeza o el cuello .

La mayoría de tratamientos dentales no son un problema, pero su dentista puede necesitar hacer leves ajustes en la forma de realizarlos.

Siempre informe a todos los facultativos sobre su DBS antes de cualquier intervención médica o dental y antes de buscar cualquier terapia alternativa o complementaria. (Esto incluye las cámaras hiperbáricas ya que la alta presión podría dañar el sistema).

### Actividades diarias y del hogar

El teléfono móvil, el ordenador, el microondas y otros aparatos electrónicos no deberán interferir con su dispositivo. Los detectores de metales puede sonar debido a que detectan el metal de su dispositivo. Pero es improbable que lo desconecten. Pero si notara que los síntomas reaparecen repentinamente, compruebe su dispositivo y vuélvalo a conectar, si fuera necesario.

### Viajes

Evite los escáneres de paso o los detectores de metales de los aeropuertos. Solicite en cambio una detección manual y siempre lleve consigo su tarjeta de información de la DBS y el programador.

### Otras actividades

Se desaconseja montar en una montaña rusa y hacer paracaidismo una vez operado. Tampoco se permite el buceo por debajo de los 10 metros. Consulte con sus médicos antes de realizar cualquier otra actividad específica.

## "SOY UN TOMADOR DE RIESGOS "

---

A los 43 años, siete años después de haberle sido diagnosticada la enfermedad de Parkinson, el miembro del Consejo de Pacientes de la Fundación Michael J. Fox Richie Rothenberg se sintió atezado por su cuerpo. A menudo se encontraba inmovilizado sin previo aviso mientras poderosas discinesias se apoderaban de su cuerpo. "Fue una época muy difícil", recuerda. Si bien la estimulación cerebral profunda no es adecuada para todos, la intensa respuesta de Richie a la levodopa indicaba que era un excelente candidato.

Por recomendación de su médico, Richie decidió someterse a la intervención en diciembre de 2010. Por desgracia, después de la operación sufrió una infección por estafilococos - una complicación que aparece en un pequeño porcentaje de los pacientes que se someten a cualquier cirugía - y en Nochevieja hubo que retirar todos los aparatos. "Tuve que esperar otras seis semanas antes de que pudiera estar listo para recibir otro dispositivo", relata. ¿Las buenas noticias? Se había hecho tan bien en la primera operación que los médicos fueron capaces, en la segunda, de reponer el dispositivo y reimplantar la batería en una sola intervención. "Se puso a prueba mi resistencia ya que tenía que soportar una intervención de seis a ocho horas. Es un procedimiento largo", dice.

Los resultados fueron dramáticos. Como muchas personas, Richie experimentó una mejora inmediata, pero temporal, incluso antes de que los médicos hubieran programado su dispositivo. (Esto sucede por la cirugía en sí.) Se necesitó un par de años para conseguir volver a ese momento. "El cuerpo y el cerebro se calman, la emoción se calma", explica. "Tuve que ir de visita más o menos una vez al mes durante aproximadamente dos años para ir modificando el ajuste de la DBS." Ahora ve a su médico en visitas regulares para mantener el dispositivo para la DBS como un marcapasos.

Un año y medio después de su operación, se casó con su novia de toda la vida. Equilibra su vida profesional con su vida personal, cuidando de sus hijas gemelas y de dos hijos de un anterior matrimonio. "El Parkinson es lo mejor que me ha pasado", dice. "Cambió mi vida de una manera tan radical que la hizo mucho más valiosa, mucho más agradecida y llena de amor."

Ve más de la historia de Richie en  
[michaeljfox.org/PD360](https://michaeljfox.org/PD360) .

# ¿Qué preguntas debería hacer sobre la Estimulación Cerebral Profunda?

Susan Gilbert Cohen, cuyo esposo Stephen estuvo de acuerdo en implantarse un dispositivo DBS, ofrece una lista de preguntas para valorar si conviene plantearlas a su equipo médico .

## ANTES DE LA OPERACIÓN

---

### Beneficios potenciales

¿Soy un candidato adecuado para la DBS?  
Si no lo soy ahora, ¿cuando debería empezar a pensarlo?  
¿Para cuál de mis síntomas es más eficaz la DBS ?  
¿Cuánto tiempo duraran los efectos de la DBS?

---

### Posibles riesgos

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios?  
¿Cómo podría afectar la DBS el habla, el equilibrio, el pensamiento o la memoria, o el estado de ánimo?

---

### Pruebas preoperatorias

¿Qué se requiere?

---

### Colocación de electrodos

¿En qué parte del cerebro?  
¿Uno en cada lado del cerebro o solamente en un lado?

---

### Experiencia del doctor

¿Cuántas operaciones han realizado usted y su centro médico?  
¿Cuántas hace al mes?  
¿Con qué frecuencia aparecen complicaciones? ¿De qué tipo son?

---

### Dispositivo DBS

¿Qué dispositivos están disponibles actualmente?  
¿Qué características específicas tienen, tales como control remoto o detección de la señal cerebral? ¿Pros y contras de cada uno?  
¿Cuál recomienda? ¿Por qué?  
¿Cuál es la experiencia del neurocirujano y del neurólogo con cada uno?

---

## ANTES DE LA OPERACIÓN (CONTINUACIÓN)

---

**Investigación** ¿Hay ensayos en curso (de nuevos dispositivos o de técnicas quirúrgicas) que yo pueda querer que se consideren?

---

### Batería

**Tipo** ¿Una o dos baterías?  
¿Recargable o no recargable?  
¿Pros y contras de cada uno?

**Colocación** ¿En el pecho , debajo de la clavícula, o en el abdomen?  
¿En el lado derecho o en el izquierdo ? ¿O en ambos (si son dos baterías)?

**Duración** ¿Con qué frecuencia debe la batería de ser reemplazada?

**Recargable** ¿Se necesita equipo para recargar la batería?  
¿Con qué frecuencia hay que recargar la batería?  
¿Cuánto dura cada regarga?  
¿Cómo se sabe cuando hay que recargar la batería ?

---

**Medicación** ¿Hay que interrumpir la toma de medicamentos antes de la operación?  
¿Cuáles? ¿Cuándo?

---

**Costo** ¿ La DBS está cubierta por el seguro?  
¿La cobertura varía según sea el dispositivo elegido?  
¿He de pagar algún extra?

---

## LA INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA

---

### Riesgos potenciales

¿Cuáles son los posibles riesgos quirúrgicos? (hemorragia, infección, accidente cerebrovascular, convulsiones, otros).  
¿Qué probabilidad tienen de presentarse?  
¿Cuáles son las posibles complicaciones relacionadas con el dispositivo? (desconexión o rotura del electrodo, por ejemplo).

---

### Proceso

¿Me afeitarán la cabeza? ¿mucho o poco?  
¿Estaré despierto o dormido durante la intervención?  
¿Colocarán electrodos a cada lado de la cabeza?  
¿Colocarán los electrodos al mismo tiempo o habrá un período intermedio para la observación y la recuperación? ¿Por qué?

---

### Estancias hospitalarias

¿Son obligatorias?  
¿Cuántas serán? ¿Después de qué procedimiento?  
¿Cuánto durarán?

---

*“Mi esposa, Kathy, fue diagnosticada de Parkinson a los 33 años de edad en 1997. Ella accedió a implantarse un dispositivo DBS en 2012. Eso le dio unos cuantos años más, buenos y en activo, en los cuales pudo disfrutar.”*

- Jeff Wilk, esposo de Kathy, 56 años | Plainfield, Illinois



## DESPUÉS DE LA OPERACIÓN

---

### Medicamentos

Si se dejaron de tomar, ¿cuándo hay que reanudar las tomas?  
¿Qué pauta?

---

**Seguimiento postoperatorio** ¿Qué hay que esperar en términos de dolor, molestias, hinchazón?  
¿Qué actividades se pueden hacer o cuáles no?  
¿Hay que quitar grapas o puntos de sutura ?

---

### Vuelta al trabajo

¿En qué momento?  
¿Alguna restricción?

---

### Conducción

¿A partir de cuándo?  
¿Alguna restricción?

---

### Otras limitaciones

¿Se podrá beber alcohol?  
¿Habrá restricciones para hacer ejercicio, tales como atletismo, natación, u otras actividades? ¿Cuáles y por cuánto tiempo?  
¿Y para los viajes? ¿Podré viajar en avión?

---

### Programación

¿Quién programa el dispositivo?  
¿Cuándo se activa el dispositivo?  
¿Con qué frecuencia se programan las visitas para realizar ajustes?  
¿Alguna opción de programación remota (a través de telemedicina)?  
¿Cuánto tiempo de espera para llegar a "normal"?  
¿Puedo yo controlar el dispositivo? ¿Cómo?

---

### Otras consideraciones

¿Hay alguna limitación en resonancias magnéticas, radiografías u otros procedimientos médicos o dentales ?  
¿Qué pasa con la participación en investigaciones futuras ?

---

## ¿CÓMO FUNCIONA LA DBS?

---

No se sabe cómo funciona exactamente la DBS, pero los expertos creen que regula un esquema eléctrico anormal en el cerebro. Para controlar los movimientos normales, las células nerviosas del cerebro se comunican unas con otras por impulsos eléctricos. En la enfermedad de Parkinson esos impulsos se vuelven irregulares y faltos de coordinación, lo que causa los síntomas motores. La DBS puede interrumpir ese comportamiento irregular de manera que las células pueden comunicarse mejor y los síntomas se atenúan.

## ¿CUÁNTO TIEMPO FUNCIONA LA DBS?

---

Algunos pacientes dicen que la DBS parece "volver atrás el reloj" de su enfermedad. Y para la mayoría, los principales efectos de la DBS duran muchos años. Pero, como todas las demás terapias actuales contra el Parkinson, la DBS no es una cura y no se ha podido probar que frene el avance de la enfermedad. Con el paso del tiempo, síntomas nuevos o en progresión, como los problemas de equilibrio o los síntomas no motores, pueden no responder bien a la DBS y hagan falta ajustes en la medicación o terapias alternativas.

## ¿ Qué diferentes dispositivos DBS hay?

En la actualidad, la FDA tiene aprobados varios dispositivos DBS de tres fabricantes distintos. Si bien todos tienen los mismos componentes básicos y funcionan igual, cada dispositivo es único. Las diferencias no son drásticas, sino que representan la innovación y la introducción de mejoras. Variaciones, como baterías recargables o electrodos que pueden estimular mejor y grabar sus impulsos cerebrales, pueden llevarle a usted y a su médico a elegir uno sobre otro. Cuando decida sobre un dispositivo DBS, piense si desea interactuar con el dispositivo (cambiar la configuración en casa, recargar el dispositivo) y qué sistema, si los hay, prefieren su neurólogo y su neurocirujano. Los dispositivos DBS disponibles son:

### **ABBOTT**

#### **Infinity**

El Infinity de Abbott fue aprobado por la FDA para el Parkinson en 2016. Los electrodos de Infinity permiten la "estimulación direccional", que es una capacidad potencialmente aumentada para que el médico guíe la estimulación eléctrica hacia áreas asociadas con los síntomas y lejos de los efectos secundarios. Este dispositivo funciona con el software y los controladores de Apple iOS . (Para algunos, esto puede ser una interfaz más familiar y facilitar la programación). También utiliza una batería no recargable. En 2021, Abbott desarrolló una nueva tecnología (la primera y única de su tipo en los EE. UU.) que permite a los usuarios de estos dispositivos comunicarse con su médico y recibir ajustes de DBS de forma remota, desde su hogar u otra ubicación, a través de WiFi, utilizando dispositivo de control.

Para algunos, saber que pueden conectarse con su médico y obtener ajustes en cualquier momento y en cualquier lugar hace que la vida con la DBS sea un poco más fácil. (Y siendo Abbott la primera en ofrecer programación a distancia, es probable que este recurso aumente su disponibilidad en el futuro).

### **MEDTRONIC**

#### **+ Activa**

Medtronic fue el primer dispositivo en ser aprobado por la FDA para el Parkinson, en 1997. Hay dos diferentes baterías Activa que pueden ser utilizadas - una recargable, la otra no recargable. Los médicos programan utilizando una tableta Android.

#### **+ Percept**

Medtronic Percept obtuvo la aprobación de la FDA en 2020. Este dispositivo único en su tipo puede detectar y registrar las señales cerebrales únicas de una persona. Con esta información, los médicos pueden ser capaces de correlacionar los síntomas con los impulsos cerebrales, lo que permite llevar a cabo ajustes más precisos. Los pacientes también pueden realizar un seguimiento de sus medicación y de sus síntomas en un diario electrónico en su controlador (un dispositivo portátil de Samsung), de manera que su médico puede buscar patrones entre los síntomas y cambios de los impulsos cerebrales.

### **BOSTON SCIENTIFIC**

#### **Vercise**

Vercise de Boston Scientific fue aprobado para el Parkinson en Europa en 2012 y fue aceptada por la FDA en 2017. Los electrodos de Vercise también permiten "estimulación direccional." (Pero utilizan una técnica distinta de la de Infinity de Abbott para enfocar la estimulación.) Hay tre modelos diferentes de Vercise. Los hay con baterías recargables. Y algunos permiten que el médico visualice modelos de dónde se encuentran los electrodos en su cerebro mientras busca o ajusta la configuración, lo que podría permitir una programación más eficiente.

---

En todos los dispositivos DBS, las baterías recargables pueden durar hasta 15 años (o más, en algunos pacientes) y las no recargables duran, como promedio, de tres a cinco años. La duración de la batería depende de sus ajustes concretos. Todos los actuales dispositivos DBS también son seguros para las resonancias magnéticas, en la medida en que se cumplan ciertas condiciones de seguridad.

## ¿ Existen alternativas a la DBS?

A veces, un paciente no cumple con los criterios para acceder a la DBS, el objetivo de los cuales es maximizar la seguridad y los beneficios. Otras veces, una persona no quiere someterse a una intervención para implantar el dispositivo o tener una programación periódica de visitas. La DBS es un procedimiento opcional (electivo). Aunque puede ser muy recomendable en algún caso, no es obligatoria para nadie en ningún momento del Parkinson. Y puede haber otras opciones según progrese la enfermedad:

### + Duopa (levodopa / carbidopa)

Este gel de levodopa / carbidopa gel se infunde continuamente a través de una bomba directamente al intestino delgado, donde el medicamento se absorbe. (La colocación de la bomba requiere una pequeña intervención quirúrgica.) Al igual que la DBS, puede reducir los períodos en "off" (cuando el medicamento no está funcionando) y las discinesias. A diferencia de la estimulación cerebral profunda, no requiere una programación regular, pero algunos pueden necesitar el apoyo adicional de un asistente para mantener el dispositivo y administrar la medicación.

### + Ultrasonidos focalizados

Este es un procedimiento quirúrgico no invasivo. Destruye áreas definidas de células cerebrales que causan síntomas motores. (Estas son las mismas áreas del cerebro en que funciona la estimulación cerebral profunda). Actualmente, está aprobado por la FDA para el temblor de Parkinson que no se puede controlar con medicamentos. Para evitar ciertos posibles efectos secundarios, se lleva normalmente a cabo sólo en un lado del cerebro. (Es decir, se tratan los temblores sólo de un lado del cuerpo.) Se obtiene efecto inmediato y no requiere programación, pero la destrucción de células no es reversible.

Los ultrasonidos focalizados se encuentra en fase de ensayos clínicos para evaluar los beneficios para otros síntomas motores del Parkinson y para las discinesias. Obtenga más información en [michaeljfox.org/news/focus-ultrasound](http://michaeljfox.org/news/focus-ultrasound) .

Las opciones de tratamiento pueden continuar ampliándose ya que nuevas terapias, tales como las infusiones continuas bajo la piel de levodopa / carbidopa o de apomorfina (un fármaco que imita la dopamina, el agente químico cerebral que disminuye con el Parkinson) avanzan a través de los ensayos clínicos y de los procesos de aprobación.

*“Mi esposo, Jewell, se operó en 2016, como parte de un ensayo clínico . Ha representado un gran cambio en nuestras vidas, pero yo sé de otros que no han obtenido tanto beneficio de la DBS “.*

- Mary Beth Mohn, esposa de Jewell , 61 años| Edina,Minnesota

# *Investigación sobre laDBS y el Parkinson*

La DBS en el Parkinson es un área de investigación extremadamente activa . Hasta la fecha, la Fundación Michael J. Fox la ha financiado con más de 9 millones de dólares. Los esfuerzos en curso se centran en:

## **+ Descubrir nuevos objetivos cerebrales**

Los investigadores están trabajando para comprender mejor los complejos circuitos cerebrales involucrados en el Parkinson y cómo les afecta la DBS. Esto ayudará a identificar nuevos objetivos para la DBS que podrían abordar una gama más amplia de síntomas de la enfermedad de Parkinson.

## **+ Mejorar los métodos de programación**

Actualmente, los médicos programan los ajustes de un paciente examinándolo y usando el informe del paciente de sus síntomas o de sus efectos secundarios (Esto puede requerir mucho tiempo). Los investigadores están utilizando imágenes cerebrales especializadas y aplicando tecnología para encontrar métodos de programación más eficientes e incluso automatizados .

## **+ Mejorar los enfoques y las entregas**

Los científicos están investigando una DBS "inteligente" (o de circuito cerrado), que puede percibir, registrar y seguir los impulsos cerebrales de una única persona y correlacionarlos con síntomas como la congelación de la marcha, la distonía o el temblor. Estos dispositivos tienen como objetivo proporcionar estimulación a la carta, según la pidan síntomas específicos, en lugar de estimular continuamente como hacen los dispositivos actuales. Esto puede aliviar aún más los síntomas al tiempo que disminuyen los efectos secundarios y se prolonga la vida útil de la batería .

Algunos estudios están usando relojes inteligentes para controlar síntomas como el temblor o la discinesia, para medir la respuesta a la DBS o incluso para ajustar el dispositivo.

Los investigadores también están estudiando si avanzar la DBS puede ser beneficiosa para los enfermos de Parkinson, incluso antes de que surjan las complicaciones. Pequeños estudios sugieren que la DBS puede disminuir los síntomas y la necesidad de medicamentos en pacientes que tienen Parkinson hace menos de cuatro años. Los investigadores ahora esperan realizar ensayos clínicos más amplios para evaluar completamente los posibles beneficios y la seguridad.

## **+ Tratar más síntomas**

Los investigadores están examinando cómo nuevos objetivos cerebrales y nuevos ajustes de la DBS podrían aliviar síntomas sobre los que no actúa, como la disfagia o la depresión.

## **+ Guiar las decisiones de los médicos**

Los investigadores también están recopilando datos sobre la DBS a través del Registro RAD-PD DBS de la Fundación Michael J. Fox. Esta base de datos incluye información crítica sobre las personas que se han operado, como cuándo, en el curso de la enfermedad de Parkinson, una persona se ha sometido al procedimiento; por qué síntomas; con qué dispositivo y en qué parte del cerebro; y otros datos. A partir de las respuestas de los pacientes con el tiempo se profundizará en la comprensión del mejor momento para operarse, de la colocación y de los procedimientos y, en última instancia, se tendrá una mejor guía para médicos y pacientes en la aplicación de esta terapia.

Muchas personas se preguntan si haberse sometido a la DBS les excluye de participar en futuras investigaciones. Cada ensayo tiene criterios únicos sobre quién es elegible y quién no. Estas normas existen para la seguridad de los participantes y para que los investigadores obtengan los resultados más claros y más precisos. Ciertos ensayos que investigan terapias para potencialmente retrasar o detener la progresión de la enfermedad, por ejemplo, pueden precisar de personas que no tengan la DBS. (De otra manera podría ser difícil decir qué mejoras se deben a la DBS y cuáles a la terapia investigada.)

Hay muchas maneras de participar en la investigación: contestar cuestionarios acerca de sus síntomas y tratamientos, permitir a los médicos observar sus síntomas a lo largo del tiempo, dar muestras de sangre o someterse a la toma de imágenes del cerebro. Estos estudios tienen como objetivo comprender la experiencia y los efectos de la enfermedad y de la estimulación cerebral profunda en las personas con Parkinson, sus familias y sus cuidadores.

Para obtener la información más reciente sobre ensayos clínicos acerca de la enfermedad de Parkinson, visite [foxtrialfinder.org](http://foxtrialfinder.org).

## *Distonía y DBS*

La distonía es una contracción muscular anormal y a menudo dolorosa, por ejemplo, de la muñeca o de los dedos, tirando hacia dentro, o del pie, girando hacia fuera, o del cuello, torciéndose a un lado. Puede ser parte de la enfermedad de Parkinson, pero también puede ser una afección por sí sola. (La distonía es el tercer trastorno del movimiento más común.) Puede afectar a una parte del cuerpo, a un lado del cuerpo, o al cuerpo entero. A veces, la causa una mutación genética; otras veces no tiene causa conocida.

No todos los enfermos de Parkinson tienen distonías. Este síntoma es más probable en personas con Parkinson de inicio temprano, diagnosticado a los 50 años o antes, y en aquellos que tienen una mutación genética, parkin (PRKN), que está relacionada con el Parkinson. La distonía a menudo aparece durante el ejercicio o en los períodos en "off", cuando los síntomas vuelven porque los medicamentos ha dejado de actuar. Como todos los síntomas del Parkinson, la distonía varía de persona a persona.

Los investigadores aún no están seguros de por qué aparece la distonía, pero es probable que implique una mala comunicación entre células de las mismas zonas del cerebro involucradas en el Parkinson. Una investigación en curso está buscando en qué forma el medio ambiente y la genética se conectan con la distonía y cómo cambian los circuitos cerebrales para conocerla mejor y desarrollar mejores tratamientos. En asociación con la Fundación Bachmann Strauss para la Distonía y el Parkinson, la Fundación Michael J. Fox viene otorgando anualmente el premio **Bachmann-Strauss a la excelencia en la investigación de la distonía**. Este premio reconoce las contribuciones a la investigación de la distonía y apoya la investigación adicional en esta área. Porque a partir de las coincidencias entre distonía y Parkinson, la investigación de la distonía puede ayudar a entender mejor el Parkinson (y viceversa).

Hay muchas las opciones para el tratamiento de la distonía. Estas incluyen la medicación del Parkinson y otros medicamentos, como los relajantes musculares; las inyecciones de toxina botulínica; la terapia física u ocupacional; el ejercicio físico; y otras. Si no se puede controlar la distonía, la estimulación cerebral profunda puede ser una opción. La evaluación, el procedimiento y la programación de la DBS son similares tanto para la distonía como para el Parkinson (con o sin distonía). Obtenga más información sobre la distonía en [michaeljfox.org/news/dystonia](http://michaeljfox.org/news/dystonia).

# RETRASANDO EL RELOJ DEL PARKINSON

---

Casi 20 años después de ser diagnosticado de Parkinson a la edad de 31 años, Jim McNasby, Doctor en Derecho, Oficial Jefe y Miembro del Consejo de Pacientes de la Fundación Michael J. Fox, llegó a un momento crucial. Estaba tomando 15 píldoras y 12 suplementos diarios para gestionar los temblores, la rigidez y la lentitud provocados por el Parkinson. Tenía problemas para realizar tareas simples: no podía abrocharse la camisa sin ayuda. Jim trabajaba en una compañía de seguros y solía viajar a otros países. "Yo estaba de viaje dos semanas y necesitaba un kit extra de lavabo sólo para mi medicación", recuerda.

Fue el esposo de Jim, Donald Moss, quien sugirió la estimulación cerebral profunda (DBS). La pareja ya había discutido la terapia previamente, pero la desestimaron debido al miedo que causaba la sola idea de cirugía cerebral. Donald dice, "Fue en una terapia de grupo donde otras personas quedaron realmente sorprendidas de que Jim no hubiera optado por la DBS después de haber conocido su caso".

Eso hizo que Jim llamara a sus médicos y preguntara sobre la DBS. Dice: "Mis síntomas empeoraban. Algunos eran vergonzosos. Y no podía seguir el ritmo de Donald cuando paseábamos de noche ". Y añade, "Desconecté cualquier idea negativa sobre la DBS y las conecté a la toma de coraje en mi cerebro."

La respuesta de Jim a la medicación para el Parkinson y las diarias subidas y bajadas de sus síntomas hacía de él un candidato a la DBS. Decidió someterse a la intervención a principios de 2019. Jim y Donald estaban, naturalmente, preocupados por la cirugía. Jim tuvo tres operaciones distintas: una para el primer electrodo; otra para el segundo; y una tercera para implantación de las baterías en su pecho. Jim se ríe recordando su médico diciendo que tenía un "corte de pelo gratis con cada cirugía" cuando le afeitaban la cabeza para la intervención. Todo el proceso se desarrolló sin problemas, excepto por una complicación menor: una pequeña hemorragia en el cerebro alrededor de un electrodo. Por suerte, esto no provocó ningún síntoma y se resolvió solo.

Poco después de la última cirugía, el dispositivo de Jim fue activado y programado. Él recuerda: "Justo cuando se activó la DBS, mi postura mejoró, mi temblor disminuyó y me sentí un 70 por ciento mejor". Y añade, "yo estaba muy excitado. A los cinco minutos, estaba corriendo de un lado a otro del pasillo". Hasta la fecha, Jim ha tenido cinco sesiones de programación con su médico para ajustar su configuración. Recuerda a los demás que es un proceso y que "Uno no puede esperar que va a comenzar perfectamente programado."

Dos años después de la DBS, Jim dice que "rara vez piensa" sobre ella y toma una o dos píldoras de Parkinson al día. Las cosas no son perfectas: De vez en cuando tiene problemas con su marcha y se siente un poco inestable a veces. Y ahora es más cauteloso. Pero siente "una gran tranquilidad" por dentro. También ha recuperado su sentido de la independencia. Puede ponerse su propia corbata y caminar seis millas con Donald todas las noches sin ningún problema.

Donald dice, "la DBS no era un cura, pero retrasó el reloj a una época en que Jim tenía muy pocos síntomas tenía mejor calidad de vida." Añade: "En retrospectiva, deberíamos haberlo hecho antes. Ha sido una transformación radical - más grande de lo que cualquiera de nosotros podría haber imaginado. Nuestras vidas han cambiado".

## ***Esta guía fue escrita por: :***

### **Rachel Dolhun, Doctora en Medicina**

Especialista en trastornos del movimiento y Vicepresidenta Senior de Comunicaciones de la Medicación en la Fundación Michael J. Fox para la investigación del Parkinson | Nueva York, Nueva York

## ***Revisión médica por***

### **Joohi Jiménez-Shahed, Doctora en Medicina**

Directora Médica, Terapéutica del Circuito Cerebral y de la Neuromodulación de los Trastornos del Movimiento, Escuela de Medicina Icahn en Mount Sinai | Nueva York, Nueva York

### **Joan Miravite, Doctora en Enfermería Práctica, RN, FNP-BC**

Profesora Asistente de Neurología en la Escuela de Medicina Icahn en Mount Sinai y Directora de Atención Clínica Interdisciplinaria para Trastornos del Movimiento en Mount Sinai Beth Israel Strauss Centro de Trastornos del Movimiento en Mount Sinai Beth Israel | Nueva York, Nueva York

## ***Gracias a los miembros de nuestra comunidad y a sus familias que compartieron sus experiencias y su conocimiento:***

### **Susan Gilbert Cohen**

Socia gerente, Diversity Marketing and Communications, LLC, y cónyuge de Stephen Cohen, que vive con Parkinson y DBS | Maplewood, Nueva Jersey

### **William Marks, Doctor en Medicina, MS-HCM**

Profesor clínico adjunto de neurología y ciencias neurológicas en la Universidad de Stanford | Stanford, California

### **Jim McNasby, Doctor en Derecho**

Oficial Jefe y Miembro del Consejo de Pacientes, Fundación Michael J. Fox para la investigación del Parkinson | Nueva York, Nueva York

### **Donald Moss**

Abogado Defensor de los derechos de los animales y cónyuge de Jim McNasby, que vive con Parkinson y DBS | Nueva York, Nueva York

### **Richie Rothenberg**

Miembro del Consejo de Pacientes, Fundación Michael J. Fox para la investigación del Parkinson | Los Ángeles, California

---

*La información de esta guía era correcta en el momento de su publicación en junio de 2021. Para conocer lo último sobre estimulación cerebral profunda y Parkinson, visite [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org) .*

*La información médica contenida en este artículo es solo para fines de información general . La Fundación Michael J. Fox tiene una política de abstenerse de defender, respaldar o promover cualquier terapia con medicamentos, curso de tratamiento o compañía o institución específica . Es fundamental que las decisiones de atención y tratamiento relacionadas con la enfermedad de Parkinson y cualquier otra afección médica se tomen en consulta con un médico u otro profesional médico calificado .*

*Esta publicación ha sido posible gracias a Abbott Laboratories. El apoyo de empresas nos permite ofrecer contenidos de alta calidad educativa a la comunidad con Parkinson, mientras que se mantiene nuestro compromiso de asignar el dinero de los donantes a la investigación de alto nivel .La Fundación Michael J. Fox es el único responsable del contenido de esta guía.*