

Despertares (1990): la epidemia de los niños que se quedaron dormidos

María Isabel Jiménez Serranía

Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca (España).

Correspondencia: María Isabel Jiménez Serranía. Facultad de Medicina. Alfonso X El Sabio s/n. 37007 Salamanca (España).

e-mail: mabeljs@usal.es

Recibido el 18 de abril de 2007; aceptado el 1 de junio de 2007

Resumen

La película *Despertares* es el testimonio del sueño de un neurólogo que devolvió transitoriamente la “libertad” a sus pacientes postencefalíticos, paralizados por un parkinsonismo durante décadas, tratándolos con el que fue considerado un medicamento milagroso, la L-dopa. Ese despertar evidenció la tragedia que tenían ante sus ojos: el paso del tiempo que no todos admitían. El dilema de los efectos adversos frente a los beneficios, por muy evidentes que parezcan, es un terreno difícil en la relación médico-paciente. Ambos deben aceptar la realidad. Toda una lección de ética médica y del valor de la existencia.

Palabras clave: encefalitis letárgica, parkinsonismo postencefalítico, levodopa.

Ficha técnica

Título: *Despertares*

Título original: *Awakenings*

País: Estados Unidos

Año: 1990

Director: Penny Marshall

Música: Randy Newman

Guión: Steve Zaillian. Adaptación del libro homónimo del Dr. Oliver Sacks. Basado en hechos reales.

Intérpretes: Robert de Niro, Robin Williams, Penelope Ann Miller, Julie Kavner, Ruth Nelson, John Heard, Alice Drummond, Judith Malina, Barton Heyman, George Martin, Anne Meara, Richard Libertini, Laura Esterman, Dexter Gordon, Jayne Haynes, Gloria Harper, Keith Diamond, Marie Catherine Wright, Mary Alice, Gwyllum Evans, Steve Randazzo, Anthony J. Nici y Max Von Sydow.

Color: color

Duración: 121 minutos

Género: drama, melodrama

Productora: Columbia Pictures Corporation

Sinopsis: las víctimas de una epidemia de encefalitis letárgica de los años 20 han quedado reducidas progresivamente a un estado

vegetativo-parkinsoniano en un centro de enfermos crónicos. Años después, en 1969, el recién llegado Dr. Sayer (Robin Williams) prueba en uno de los pacientes, Leonard Lowe (Robert de Niro) un nuevo fármaco -la L-dopa- que es capaz de “revivirlo”, hecho que le incita a tratar a los demás.

Premios: Nominada a los Oscar 1990 como Mejor película, Mejor actor principal (Robert de Niro) y Mejor guión adaptado. Ganadora del Scriptor Award 1991.

Análisis cinematográfico

En los créditos, la película nos sitúa en los años 20 con unas escenas de la vida de Leonard (Anthony J. Nici), un niño estudioso que deja de asistir al colegio por padecer temblor en una mano. En la siguiente imagen, un salto en el tiempo, nos sitúa en el año 1969. El Dr. Sayer (Robin Williams) se convierte en el neurólogo del hospital de enfermos crónicos Bainbridge. Es un hombre despiadado, al que no le gusta el trato con la gente y que no tiene familia. El hospital donde trabaja se reduce a largos pasillos atestados de personas estatuarias en sillas de ruedas y pabellones de actividades en las que pocos prestan atención. El ambiente es claustrofóbico, con rejas en las ventanas que parecen no haber sido abiertas en años.

El Dr. Sayer se ve forzado a revisar las historias clínicas, y con el apoyo de la enfermera jefe, Eleanor Costello (Julie Kavner), descubre que todos padecieron encefalitis letárgica en los años 20. Las palabras del eminente médico Peter Ingham (Max Von Sydow), cuando le dice que los enfermos *son niños que se quedaron dormidos* y que *no piensan* le provocan un estremecimiento. Sayer, escéptico, duda de ello. Es aquí cuando comienzan a acelerarse las imágenes y las acciones en la película. El médico ofrece a Lucy Fishman (Alice Drummond) un campo visual completo pintando los azulejos para que avance hasta la ventana, si no... *no hay nada que la anime a seguir* (foto 1). Incide después en la señora Lowe (Ruth Nelson) que cuida de su hijo, Leonard Lowe (Robert de Niro) ya adulto, cuyo electroencefalograma demuestra que aparece actividad cerebral cuando escucha su nombre. El Dr. Sayer tiene razón: están vivos por dentro (foto 2).



Foto 1: una paciente, Lucy Fishman, consigue avanzar lentamente hasta una ventana

Es la primera de una serie de escenas similares en las que el descubrimiento de respuestas de los pacientes se acompaña de mayor luz y movimiento: lanzamientos de pelota en grupo, música de distintos estilos que hace que Rose (Judith Malina) y Bert (Barton Heyman) sean capaces de comer o que Frances (Jayne Haynes) se emocione, lecturas que captan la atención de Rolando (Dexter Gordon), juegos de cartas incitados por una enfermera que tira la primera carta como en el caso de Miriam (Anne Meara), o el contacto humano que permite un andar continuado a Frank (George Martin) (foto 3). Es entonces cuando Leonard, deletreando con un tablero y una flecha la obra *La pantera* de Rainer Maria Rilke, descubre al médico cómo se sienten: *Sus ojos (...) no pueden ver otra cosa, (...) es como si (...) tras estas mil rejas no existiera el mundo*.



Foto 2: Leonard Lowe acompañado de su madre, antes de despertar

El siguiente punto de la investigación y de la película, que va en ascensión respecto a los descubrimientos, es la L-dopa (levodopa) como posible tratamiento de estos enfermos. Tras asistir a una conferencia, el director del hospital, el Dr. Kaufmann (John Heard) permite a Sayer usar esa droga experimentalmente sólo con Leonard, al conseguir la autorización por escrito de la señora Lowe. Tras probar varias dosis, la última muy elevada, Leonard se despierta en el punto medio exacto de la película y augurando una gran acumulación de emociones.

En un momento Leonard descubre una foto suya de hace 30 años y se da cuenta de la cantidad de años que ha perdido. Eso lo conmueve, pero con la ayuda de Sayer se va adaptando a los cambios personales y sociales que han ocurrido.

La emotiva escena en la que se moja los pies en el mar mientras suena una canción de Rock and Roll es ejemplo de que está vivo y feliz (foto 4). El enfrentamiento más claro de dos situaciones antagónicas, pero reales, se produce cuando Leonard descubre que el médico lejos de estar aislado en su propio cuerpo como lo ha estado él durante años, está aislado del resto de la gente, de las relaciones sociales, e intenta que Sayer se interese por Eleanor.

El médico recauda dinero para conseguir medicación para el resto de los pacientes. Una noche, como un milagro, comienzan a despertarse y a andar. Sayer es un hombre satisfecho que mira con ternura y agradecimiento a Leonard, el cual disfruta viendo a sus compañeros de vuelta a este mundo. Es el segundo clímax de la película, la extensión del éxito.



Foto 3: otros pacientes: Rose, Bert, Frances, Rolando, Miriam y Frank

La escena siguiente es caótica. Si antes todo era calma y lentitud en el pabellón de los postencefálicos, ahora todo es actividad y casi desasosiego. Miriam corre por el pabellón perseguida por una enfermera que quiere tomarle la tensión. Lucy se dirige sin dificultad hacia la ventana, aunque cree que está en 1926. Rose, que tuvo una activa vida social, pide maquillaje y tinte negro para su pelo al ver su aspecto desaliñado en un espejo. Frances, con fuerte carácter aristócrata, le pide al Dr. Sayer que corte los frutales porque no le agradan. Bert, harto de la comida de siempre, pide un menú especial.

Rolando tararea una canción de jazz, que parece ser su gran pasión...(foto 5).

La alegría y el despertar se celebran con una excursión. Leonard, en cambio, se dirige al comedor del hospital a hablar con una joven, Paula (Penelope Ann Miller) que despertó su atención el día anterior, y entabla amistad con ella. Mientras, sus compañeros rechazan la visita inicial al jardín botánico y prefieren ir a bailar.

Continúa la felicidad para Rose, que recibe la visita de sus amigas; Miriam, aliviada, se entera de que a su marido le concedieron el divorcio años atrás; Bert demuestra que es un gran entendido de automovilismo..., pero en el otro lado de la balanza están Lucy que le pide a Sayer salir de allí y Frank que se siente solo, viejo y estafado por la pérdida de años y seres queridos. Se atisba que algo va a ocurrir, señales que indican que el drama no ha desaparecido.

Las escenas de luz vuelven a reducirse a casi penumbras cuando Leonard no puede dormir y llama a Sayer porque necesita hablar de *cosas importantes*, hay que recordar a la gente *el milagro de estar vivo*. Pide a la comisión del hospital que le dejen libertad para salir a voluntad. Ante la negativa, intenta, fallidamente, salir del hospital. Leonard comienza a realizar movimientos extraños y repetitivos, e incita a un pabellón de psicóticos a enfrentarse con el personal del hospital.



Foto 4: Leonard despierta después de 30 años gracias a la L-dopa



Foto 5: el resto de los pacientes experimentan sus propios despertares

El Dr. Kaufmann, como voz de la conciencia y de la experiencia, presente desde el principio de la película, pero no reconocido hasta ahora, hace ver a Sayer que no es un síntoma de liberación, sino que la L-dopa no parece funcionar.

Sayer visita a Leonard en el pabellón de los psicóticos y tiene que rendirse ante la evidencia de que ha empeorado. Le explica que todo lo que siente y lo que piensa es por efecto del medicamento, pero Leonard no lo quiere admitir, e incluso ataca al médico diciéndole *tú sí que estás perdido*. Sayer le amenaza con que puede hacer que le retiren la medicación, a lo que Leonard, lleno de ira, le responde empujándole y haciéndole caer ante las burlas del pabellón. Esta escena, rápida y violenta, marca el descenso de la cumbre de la película. Esa noche Leonard sigue sin poder dormir, prácticamente inmovilizado no se sabe si de tantos tics (movimientos involuntarios estereotipados, súbitos, rápidos y no rítmicos) o de agotamiento, y reconoce que Sayer es el único que le puede ayudar. Los demás pacientes se asustan al ver la reacción de Leonard al medicamento y tienen miedo de seguir igual suerte: *¿y si sólo es cuestión de tiempo para todos nosotros?*. Ellos también se acercan más a la realidad, al año en el que viven, a que no todo seguirá así.

Sayer empieza a tratar a Leonard con dosis más altas, pero se queda paralizado por momentos, esa situación *es la nada, como si estuviera muerto*. Parece que los movimientos involuntarios y las crisis, que presencia el propio Sayer, toman el control de su cuerpo.

La pendiente en picado nos lleva de vuelta al inicio del drama, parece que todo lo hecho son pasos

en falso. Leonard ya no puede leer y cree que ha decepcionado a todos, momento en el que la cámara nos sitúa justo detrás del protagonista y frente al Dr. Sayer, haciendo al espectador partícipe del primer plano de la escena (foto 6). Incluso la señora Lowe opina que en esa lucha su hijo *está perdiendo*. Leonard, viendo el final de su despertar, se despide de Paula y bailan juntos en el comedor. De nuevo no puede escribir y vuelve a depender de los cuidados de su madre. Otra vez es una estatua.

Las siguientes escenas están destinadas indirectamente al espectador que busca el mejor final. Sayer, muy apenado, ve de nuevo el video en el que grabó a Leonard. Eleanor le recuerda que sufre *porque es su amigo*. Es el consuelo de uno de los protagonistas y del drama al completo.

Sayer se dirige a la comisión del hospital, al mismo tiempo que salen escenas de los pacientes más destacados de nuevo inmersos en un estado semejante al inicial. Explica que hay que limitar los milagros, y frente al pesimismo posterior, hay que descubrir otro despertar, *que el espíritu humano (...) es lo que debemos alimentar con (...) las cosas importantes, las que teníamos olvidadas, las más sencillas*. Eleanor, una noche más, se despide de Sayer, y éste la invita a tomar un café. Por fin hace un hueco en su vida para la amistad, algo que sin duda Leonard despertó en él.

Las reseñas finales acerca del paradero de los protagonistas, como película basada en hechos reales, nos indican que probaron nuevos tratamientos y que experimentaron breves despertares. La película acaba con la voz de Sayer diciendo: *Empecemos*. Es una palabra



Foto 6: Leonard le confiesa al Dr. Sayer que cree haber decepcionado a todos

que resume hábilmente la película, ya que siempre hay que reinventarse de nuevo.

El reflejo de la enfermedad

Etiología. La encefalitis letárgica (EL; encefalitis epidémica; enfermedad de Von Economo; enfermedad del sueño –Estados Unidos–) apareció, como epidemia de una enfermedad neurológica polimórfica, entre 1916 y 1925. Se presentaba generalmente con faringitis seguida de alteraciones del sueño, desórdenes del movimiento –por secuelas motoras crónicas– en forma de parkinsonismo postencefalítico y alteraciones psiquiátricas. A pesar de la asociación temporal entre la EL y la epidemia de gripe de 1918, los análisis de cerebros afectados que se conservaron no han demostrado ningún fragmento de ARN que coincidiese con esta etiología¹.

Ya advirtió Von Economo que puede tratarse de un virus causal no extinguido nunca, que se mantiene en fase latente o no virulenta, y que reemergerá innumerables veces a lo largo de la historia². Debido a esta etiología vírica, en los años 70 se llegó a considerar que la vacunación de la población frente a la gripe podría a su vez prevenir la enfermedad de Parkinson³. Aún en el siglo XXI, se ha intentado tratar la EL con vacunas tales como la denominada Rosenow al considerar como causa a estreptococos del grupo *viridans*; o la llamada Levaditi C (anteriormente Gay F), más efectiva, si se evidencia como agente etiológico al virus herpes simple⁴. Otras posibles causas alternativas son una variedad bacteriana productora de una neurotoxina, una toxina ambiental, o una droga o medicamento con efectos secundarios en el cerebro⁵. Existen hipótesis que indican que los anticuerpos inducidos tras infecciones por *Streptococcus pyogenes*, presentan una reacción cruzada con los componentes de los ganglios basales, responsable de estos desórdenes psiquiátricos y del movimiento. Esta idea se basa en la presencia de dichos anticuerpos en varias patologías similares (corea de Sydenham y PANDAS)⁶.

Muchos de los casos que trataba el Dr. Sacks eran diagnosticados previamente de esquizofrenia catatónica. También existen otras condiciones médicas que causan síndrome catatónico, como la EL, donde se presentan tres estados consecutivos: forma somnolienta-oftalmopléjica; desarrollo de un subtipo de parkinsonismo semejante a la catatonía; y, finalmente, la forma hiperkinética⁷.

En la película no se indaga sobre la etiología de esta extraña afección, por el contrario sólo se mani-

fiestan datos de diagnósticos de esquizofrenia e historia atípicas en las historias clínicas.

En cambio, el diagnóstico aparece como parte importante en la investigación cuando el Dr. Sayer descubre como nexo común el hecho de haber sufrido encefalitis letárgica anteriormente. A su vez, el médico muestra gran interés por conocer más profundamente la enfermedad y descubrirla en sus pacientes para diagnosticarlos correctamente.

Signos y síntomas. La enfermedad de Parkinson es un trastorno degenerativo del sistema nervioso central sin causa conocida (parkinsonismo primario o idiopático). Existen algunos casos donde la causa se conoce o se sospecha o donde los síntomas son consecuencia de otro trastorno, denominándose a estos parkinsonismos secundarios. Cualquier tipo de parkinsonismo se produce cuando las neuronas presentes en la sustancia negra, productoras de dopamina, mueren o se dañan. La pérdida de dopamina –mensajero químico responsable de transmitir señales entre la sustancia negra y el cuerpo estriado para producir movimientos suaves y decididos– produce patrones anormales de activación nerviosa dentro del cerebro que causan deterioro del movimiento.

La exposición a un agente infeccioso, como responsable de la pandemia de EL, ha sido reconocida desde hace tiempo como causa de parkinsonismo, incluso fue considerado como la causa primaria de la enfermedad de Parkinson. Cerca del 40% de las personas afectadas por EL morían durante la fase aguda de la enfermedad; en el 50% de los supervivientes aparecía parkinsonismo al cabo de 5 años y en el 80% al cabo de 10 años⁸.

Por lo tanto, los criterios de diagnóstico clínico de EL como enfermedad incluyen fiebre, hipersomnolencia subaguda y oftalmoparesis seguida de la típica sintomatología parkinsoniana –acinesia, rigidez, temblor y trastornos posturales–, y otras anomalías neurológicas y trastornos del movimiento que se utilizan para el diagnóstico diferencial entre parkinsonismo postencefalítico e idiopático. Estos signos acompañantes incluyen crisis oculógiras, blefarospasmo, palilalia, temblor de mandíbula, posturas con la boca abierta, temblores faciales y de la lengua, hiperkinesias –disonías, acatisia, corea, tics e hipo–, anomalías respiratorias centrales, hiperhidrosis, sialorrea, seborrea, hipotensión ortostática, trastornos esfinterianos, trastornos sexuales, dolores osteoarticulares, depresión y otros trastornos psíquicos, deterioro cognoscitivo,



Foto 7: lesiones bilaterales hiperintensas de la sustancia negra (imagen izquierda). Lesiones hiperintensas de la parte derecha del cuerpo estriado (imagen derecha)(tomado de 10)

fatigabilidad y alteraciones de la marcha. La enfermedad de comienzo retardado estaba caracterizada por una importante deplección neuronal en la sustancia negra y presencia de placas neurofibrilares en las neuronas restantes, siendo característico en su fase aguda la inflamación mesencefálica y periventricular. Actualmente las imágenes de resonancia magnética son útiles para el diagnóstico diferencial de EL² (foto 7).

La acinesia o bradicinesia es un enlentecimiento del movimiento altamente invalidante. Afecta con frecuencia a algunos movimientos elaborados, como la escritura (disgrafía, es frecuente la micrografía), el lenguaje oral (disartria acinética), el balanceo normal de los brazos al andar, y la expresión facial (hipomimia: la facies típica del parkinsoniano; inexpresiva y con disminución del parpadeo) (foto 8).

El temblor se produce habitualmente en reposo, es decir, aparece en ausencia de movimientos intencionales o del esfuerzo tónico para mantener una actitud o una postura. Suele afectar a las manos, los brazos, las piernas y la mandíbula o la cabeza. Como sucede con otros temblores, empeora con el cansancio, la ansiedad y los fármacos estimulantes del sistema nervioso (foto 9).

La rigidez consiste en una contractura permanente de las masas musculares, que se traduce en una dificultad acrecentada para la movilización pasiva de las articulaciones y del tronco (foto 10). La resistencia que se aprecia durante la movilización articular puede ser continua, a todo lo largo del desplazamiento y de la

distensión muscular (rigidez plástica, cética o de tubo de plomo) o discontinua por oposición de los músculos a la distensión, como si existiesen engranajes articulares (fenómeno o signo de rueda dentada que no se llega a observar en la película).

Los trastornos posturales suelen aparecer en las fases avanzadas del proceso. La postura habitual del paciente tiende a la flexión del tronco, de la cabeza y de las cuatro extremidades. Los reflejos de corrección postural están lentificados provocando inestabilidad. Esto se pone de manifiesto, por ejemplo, al empujar al paciente ya que las respuestas musculares no tienden a oponerse a la caída. La marcha también se altera, *marcha parkinsoniana*, con tendencia a la propulsión y a realizar pasos cortos (festinación) y balanceo disminuido de los brazos. Las crisis oculógiras, signos diferenciadores de EL, consisten en una desviación tónica en la posición de la cabeza y los ojos que ocurre esporádicamente, y puede durar desde minutos a horas. Normalmente, los pacientes miran superolateralmente y se acompaña por otros movimientos compulsivos tales como tortícolis, y a veces se incluyen movimientos del tronco y de las extremidades (foto 11).

Algunos términos médicos que definen movimientos anormales (acatisia, epistótonos, discinesias, distonías, crisis oculógiras, hiponimia...) no son especificados en la película, probablemente para evitar un guiñón demasiado técnico, por lo que normalmente usan términos más vulgares para referirse a estas afectaciones ("tics").

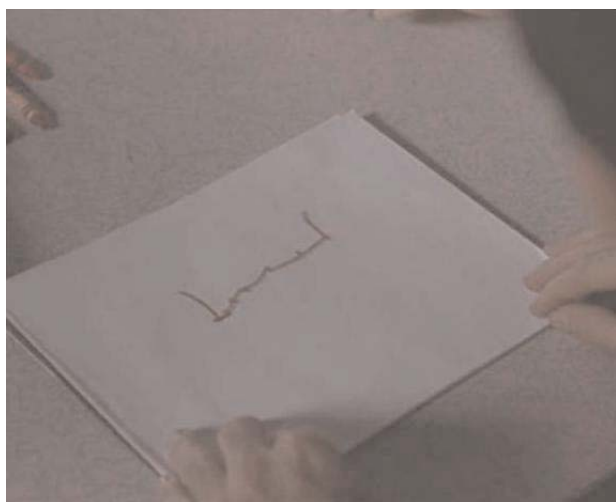


Foto 8: micrografía en Leonard (izquierda) y facies parkinsoniana en Frances (derecha)

Tratamiento. El fundamento de la terapia para la enfermedad de Parkinson es el medicamento Levodopa (o L-dopa, cuyo nombre completo es L-3,4-dihidroxifenilalanina). Es un precursor de la dopamina que se absorbe en el tracto gastrointestinal y atraviesa la barrera hematoencefálica. Cuando se administra por vía oral, se metaboliza a nivel periférico por las enzimas dopa-descarboxilasa y catecol-O-aminotransferasa (COMT), los metabolitos obtenidos son los responsables de los efectos secundarios sistémicos. Por esta razón los preparados actuales de Levodopa añaden un inhibidor de la dopa-descarboxilasa (carbidopa o benserazida) que no atraviesa la barrera hematoencefálica y actúa sobre la Levodopa extracerebral, permitiendo minimizar esos efectos y disminuir sus requerimientos diarios. Las células nerviosas pueden utilizar levodopa para fabricar dopamina y volver a llenar el suministro cerebral decreciente.



Foto 9: temblor en la mano de Leonard cuando era un niño al cerrar una ventana

Es el fármaco más efectivo para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson y en algún momento de la enfermedad todos los pacientes precisarán tomarlo. Mejora la rigidez, la bradicinesia, la afectación de la marcha, la hiponimia y la micrografía, y en menor medida el temblor, sólo en las etapas tempranas de la enfermedad. Síntomas como la inestabilidad postural, la disartria, la disfunción anatómica y diversos problemas neurosensoriales no tienen tan buena respuesta⁸.

La respuesta al tratamiento es rápida, de tal forma que si con dosis de 1.000 mg/día los pacientes no mejoran, habrá que pensar que no se trata de una enfermedad de Parkinson idiopática, sino de parkinsonismo secundario, como se pone de manifiesto en la película (foto 12).

Los términos farmacológicos como el uso adecuado de L-dopa, las dosis que se administran y las posibles interacciones y efectos adversos son reflejados con sencillez y claridad.

Efectos secundarios de L-dopa. Los efectos secundarios iniciales más comunes de la levodopa son náuseas, vómitos, baja presión arterial e inquietud. Tras 5 años de tratamiento, el 59% de los pacientes presentan fluctuaciones motoras y el 41% discinesias. Durante la evolución es frecuente la aparición de disautonomías y trastornos neuropsiquiátricos que pueden ser atribuidos al tratamiento farmacológico.

Las *discinesias*, o movimientos involuntarios como los tics, retorcimientos y contorsiones se desarrollan comúnmente en las personas que toman grandes dosis de levodopa por un periodo prolongado de tiempo. A menudo se reduce la dosis de levodopa con el fin de disminuir los movimientos inducidos por el



Foto 10: rigidez en las manos de Lucy

medicamento; sin embargo, los síntomas de la enfermedad reaparecen aún con dosis menores. Los médicos y pacientes deben trabajar en estrecha colaboración para encontrar un equilibrio tolerable entre los beneficios del medicamento y sus efectos secundarios.

Otro problema preocupante que puede aparecer con el uso prolongado de la levodopa es el denominado *efecto de on-off* que consiste en cambios súbitos e impredecibles del movimiento, de normal a parkinsoniano y otra vez a normal. Estos efectos probablemente indiquen que la respuesta del paciente al medicamento está cambiando o que la enfermedad está evolucionando. Este apartado de efectos adversos debidos a dosis altas de levodopa se observan ampliamente en la parte final de la película (foto 13).

Además, para la enfermedad de Parkinson pueden usarse una amplia variedad de terapias de apoyo y complementarias como las técnicas fisioterapéuticas estándar, ocupacionales y del lenguaje, que pueden ayudar en problemas tales como los trastornos de la marcha y de la voz, temblores y rigidez, y deterioro cognitivo; una dieta sana y normal que puede promover el bienestar general de los pacientes, y el ejercicio que puede ayudarles a mejorar su movilidad, flexibilidad y fuerza corporal. Las personas con enfermedad de Parkinson que son proactivas y que asumen un papel positivo son capaces de mantener su salud, incluso continúan trabajando a tiempo parcial o completo, aunque deban ajustar su horario y ambiente laboral.

Según estudios realizados respecto a los efectos secundarios de la levodopa, al menos parte del daño neurológico visto en la EL, parece estar causado



Foto 11: inestabilidad postural (fotograma superior), marcha parkinsoniana (fotograma del centro) y crisis oculógira (fotograma inferior)

no por el medicamento en sí, sino por los metabolitos oxidativos de levodopa. La combinación de este fármaco con elevadas dosis de antioxidantes permitiría ampliar el periodo de eficacia del tratamiento¹¹.

Relación médico-paciente. Se trata de una relación interpersonal en la que juega un papel importante

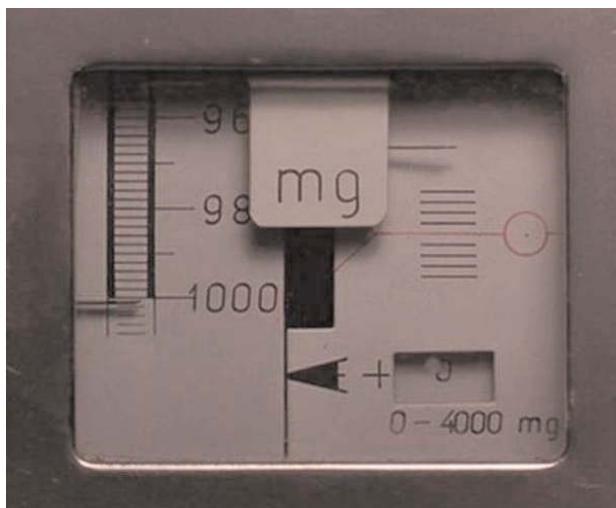


Foto 12: los pacientes reciben hasta 1.000 mg de L-dopa diarios el conocimiento y el respeto mutuo. Se demuestra en el interés del médico por conocer la historia clínica, cuando acude a casa de la señora Lowe para conocer los antecedentes de Leonard ya que por su estado no puede contactar con él, ni con ninguno de los otros pacientes, estableciéndose una relación médica compleja. La postura del médico que busca curar al paciente así como su propia satisfacción personal por lograrlo, se ve alterada cuando el Dr. Sayer, se obsesiona con que la medicación experimental debe hacer efecto y aumenta la dosis sin considerar los efectos adversos.

Cuando Leonard comienza a mejorar, Sayer cambia su actitud y considera más a la persona que está despertando que el reconocimiento científico que esto le puede reportar e intenta que se reinerte en la sociedad. La postura del paciente frente a las mejorías que el médico obra en él determina una situación de “dependencia” (confundida con amistad) y llega a

crear presión en las actuaciones médicas debido a la confianza depositada en sus decisiones (foto 14). El hecho de comunicar a Leonard que estaba empeorando y a los demás que estaban en una situación incierta, pone de manifiesto la trascendencia de que el médico informe sobre el estado clínico al paciente, aún cuando sea muy grave, de la manera menos traumática posible. Al final de la película el Dr. Sayer se ve afectado por el decaimiento de Leonard, ya que los lazos que han creado son fuertes. Aun así procura que esto no trascienda y desarrolla una actitud correcta al admitir los fallos, así como hacer que el paciente entienda los límites de su capacidad y responsabilidad médica. Esto no impide que siempre se busquen mejores tratamientos y posibles actuaciones que hagan más soportable la enfermedad, muestra de ello es cuando, al término de la película, se informa que con posterioridad se probaron tratamientos alternativos.

Ética médica. La bondad y maldad de los actos humanos en materia de medicina se relacionan directamente con los problemas de salud que pueden ocasionar dilemas de conciencia en la actuación frente a ellos. La autonomía del paciente para decidir (o en su defecto de los familiares o representante legal), la no maleficencia y beneficencia de las intervenciones médicas y la justicia que implica poder acceder a los recursos sanitarios son los pilares de la actuación hipocrática.

En esta película la relación paciente-familia está acrecentada por el estado vegetativo de los enfermos, por lo que la autonomía se personifica en la madre de Leonard que decide libremente tras ser informada de todos los aspectos experimentales y



Foto 13: reacciones adversas a la L-dopa: tics y retorcimientos (izquierda) y efecto *on-off* al escribir (derecha)



Foto 14: Leonard y el Dr. Sayer, posando para un vídeo

posibles efectos no conocidos del único tratamiento, L-dopa, aplicable a su hijo? firmar el consentimiento informado imprescindible para el inicio del tratamiento (foto 15). Hay que decir que aparece un desliz de coerción por parte del Dr. Sayer al instigar al tratamiento apelando a los sentimientos de anhelo de curación de la madre hacia su hijo.



Foto 15: la señora Lowe firma el consentimiento informado

El Dr. Sayer busca la mejoría de los pacientes (beneficencia), aunque no considera los posibles efectos secundarios al aplicar la L-dopa en grandes cantidades, así como la precipitación de aplicar el medicamento experimental a los demás pacientes cuando el periodo de observación de las reacciones de Leonard había sido reducido. Obviamente el médico buscaba la mejoría para todo aquel que se ajustase a esa patología (justicia), y no quería hacerlos esperar ni un día más. Quizá el hecho de que llevasen años en estado letárgico fue el motivo fundamental de no esperar, ya que

frente al catatonismo cualquier reacción por leve que fuese sería bien recibida.

Crítica y opinión

Montaigne refiere en sus *Ensayos* que: *Platón decía bien al asegurar que para ser médico verdadero sería necesario haber pasado por todas las enfermedades que han de curarse por todas las circunstancias y accidentes de que un facultativo debe juzgar*¹². Por ello, antes del rodaje de esta película, los actores que interpretaban a los pacientes estudiaron las películas de post-encefalicos actuales del Dr. Oliver Sacks, así como Robert de Niro y Robin Williams pasaron tiempo con Sacks en el hospital observándole a él y a sus pacientes. El propio Sacks comenta que la película es reflejo, fundamentalmente, de una emotiva veracidad de los retratos de sus pacientes, lo que nos da la seguridad de estar no ante la adaptación de una historia, sino ante los hechos fidedignos. Es una gran película con múltiples detalles que incluso pueden pasar desapercibidos: frases, música, gestos... cuestión que provoca un nuevo descubrimiento cada vez que se analiza; es un trabajo excelente.

Del libro a la pantalla. Oliver Sacks (Londres, 1933) –Licenciado en Medicina por el Queen's College de Oxford y doctor en Neurología por la Universidad de California– reside desde los años 60 en Estados Unidos, donde actualmente ejerce como profesor clínico de neurología del Albert Einstein College of Medicine y como profesor adjunto de neurología de la University School of Medicine de Nueva York. En el año 2002 fue galardonado con el premio Lewis Thomas de la Universidad de Rockefeller. La película *Despertares*, basada en su relato homónimo escrito en 1973¹³, plasma en la pantalla las vidas de pacientes reales institucionalizados en un hospital neoyorquino, que el autor denomina ficticiamente “Monte Carmelo” (el verdadero nombre era hospital Beth Abraham). Entre sus paredes se encuentran personas en situaciones *irrecuperables* para la medicina y es allí donde se observa que el carácter del Dr. Sayer es muy cercano al del propio Sacks. Para el autor, contar las historias clínicas de sus pacientes es una excusa para plasmar la lucha de cada enfermo por conservar su identidad en un mundo cambiado por sus desórdenes. Hay que destacar, según palabras de Sacks, que una recuperación de la agilidad física y psíquica tan rápida sólo se explica considerando que en la mente de esos pacientes no existía el efecto del paso del tiempo, por lo que sus habilidades y recuerdos estaban intactos. Desgraciadamente, y tal como muestra la película, el regreso a la vida supuso, para muchos de sus pacientes,

el trauma de enfrentarse a un mundo muy distinto al que conocieron antes de enfermar; y también el surgimiento de nuevos problemas neurológicos que les devolvieron a la inconsciencia. Este punto es donde estriba la diferencia entre la película y el libro. En la primera, el final no es el real, ya que algunos de los pacientes descritos por Sacks, lejos de quedar en un punto similar al inicio, fueron capaces de sobrellevar la situación y adaptarse bien por ellos mismos o con ayuda externa y solventar las limitaciones que la medicina no consiguió subsanar: así por ejemplo, Miriam consiguió, con su fuerza de voluntad, mantener una vida activa y aceptar la realidad y Frances sobrevivió a las presiones, y no permitió que la dominasen manteniendo su fuerte personalidad. El libro es la constatación de que el día a día de estos pacientes mejoró ampliamente para aquellos que decidieron tomar las riendas de su nueva realidad.

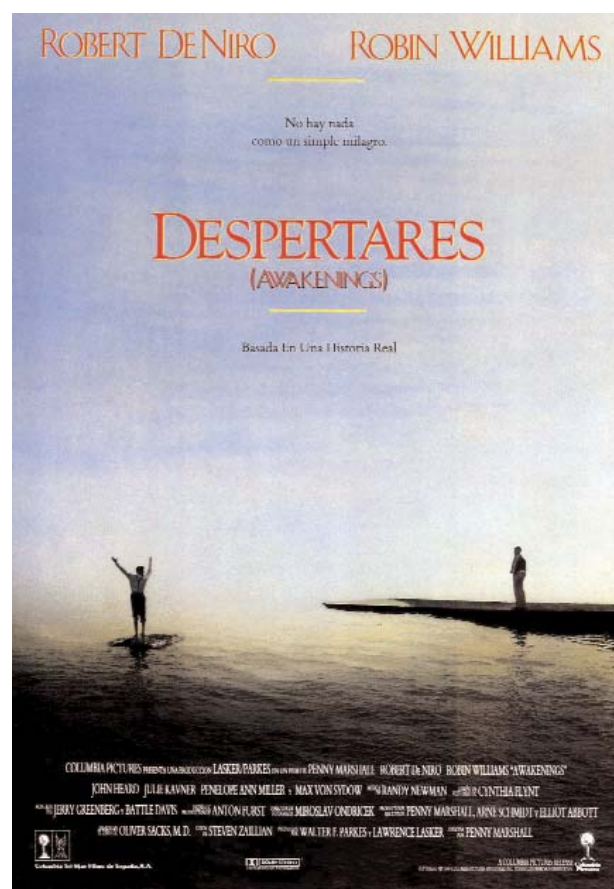
Conclusión

Tanto el libro como la película convergen finalmente en una idea común: cuando fallan los tratamientos farmacológicos, se pueden y deben poner en marcha otras medidas, personales y sociales, para conseguir otros *despertares*.

Referencias

- 1.- Vilensky JA, Goetz CG, Gilman S. Movement disorders associated with encephalitis lethargica: a video compilation. *Mov Disord.* 2006; 21(1):1-8.
- 2.- Sacks O. Parkinsonism -a so-called New Disease. *Br Med J* 1971. 9; 4(5579):111.
- 3.- Moore G. Influenza and Parkinson's disease. *Public Health Rep.* 1977; 92(1):79-80.
- 4.- Louis ED. Vaccines to treat encephalitis lethargica: human experiments at the Neurological Institute of New York, 1929-1940. *Arch Neurol.* 2002; 59(9):1486-1490.
- 5.- Reid AH, McCall S, Henry JM, Taubenberger JK. Experimenting on the past: the enigma of von Economo's encephalitis lethargica. *J Neuropathol Exp Neurol.* 2001; 60(7):663-670.
- 6.- Dale RC, Church AJ, Surtees RA, Lees AJ, Adcock JE, Harding B, Neville BG, Giovannoni G. Encephalitis lethargica syndrome: 20 cases and evidence of basal ganglia autoimmunity. *Brain.* 2004; 127(Pt 1):21-33.
- 7.- Shill HA, Stacy MA. Malignant catatonia secondary to sporadic encephalitis lethargica *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; 69(3):402-403.
- 8.- Nathional Institute Neurological of Disorders and Stroke. Enfermedad

- de parkinson: esperanza en la investigación. [monografía en internet]. Bethesda: Nathional Institutes of Health; mayo 2007. [citado 22 mayo 2007]. Disponible en : http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/parkinson_disease_spanish.htm
- 9.- Sridam N, Phanthumchinda K. Encephalitis lethargica like illness: case report and literature review. *J Med Assoc Thai.* 2006; 89(9):1521-1527.
 - 10.- Verschuere H, Crols R. Bilateral substantia nigra lesions on magnetic resonance imaging in a patient with encephalitis lethargica. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 71:275.
 - 11.- Foster HD, Hoffer A. Med Hypotheses. The two faces of L-DOPA: benefits and adverse side effects in the treatment of Encephalitis lethargica, Parkinson's disease, multiple sclerosis and amyotrophic lateral sclerosis. 2004; 62(2):177-181.
 - 12.- Montaigne M. De los cojos. En: Montaigne M. Ensayos. Libro III. Capítulo XI. [libro en internet]. Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes; 2003 [citado 20 abril 2007]. Disponible en: <http://www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/01372719700248615644802/index.htm>
 - 13.- Sacks O. Despertares. 5ªed. Barcelona: Editorial Anagrama; 2005.



Cartel español con los protagonistas