



PAQUETE INFORMATIVO DE PARKINSON PARA RECIÉN DIAGNOSTICADOS

¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad de Parkinson es un trastorno cerebral neurodegenerativo progresivo que afecta los movimientos motores de un individuo. También puede causar otros síntomas como interrupciones del sueño, disminución del sentido del olfato, estreñimiento y estado de ánimo cambios. Debido a la pérdida de células cerebrales específicas, las personas con enfermedad de Parkinson producen menos dopamina, un químico vital que transmite mensajes a la parte del cerebro responsable del movimiento y la recompensa. La dopamina insuficiente afecta la velocidad, fluidez y facilidad de movimiento, clasificando así la enfermedad de Parkinson como un trastorno del movimiento.

¿Cómo se diagnostica el Parkinson?

No hay pruebas de diagnóstico estándar para el Parkinson. Más bien, el diagnóstico es un diagnóstico clínico basado en el hallazgo de un examen neurológico e información proporcionada por la persona con Parkinson. La razón principal de cualquier pruebas adicionales son para excluir otras enfermedades que imitan la enfermedad de Parkinson, como un derrame cerebral.

¿Qué causa la enfermedad de Parkinson?

Si bien no se conoce la causa exacta de la enfermedad de Parkinson, los expertos sospechan que puede ser una combinación de factores genéticos y factores medio ambientales. La edad se considera un factor de riesgo.

Genética y Parkinson

Una serie de mutaciones genéticas que se han asociado con el desarrollo de la enfermedad de Parkinson, incluyendo mutaciones en la parkina y glucocerebrosidasa (GBA). Aunque la genética puede ser un factor contribuyente, la mayoría de los casos de Parkinson no están genéticamente relacionados. Si tienes un padre o hermano con Parkinson, tiene un riesgo ligeramente mayor de contraer Parkinson.

Medio ambiente y Parkinson

Los estudios indican que las toxinas ambientales pueden contribuir a la enfermedad de Parkinson. Específicamente, hay un mayor incidencia de Parkinson en comunidades rurales con agua de pozo que puede tener una fuerte concentración de manganeso y pesticidas. La exposición prolongada a algunos químicos puede elevar el riesgo de Parkinson.

LOS SÍNTOMAS DE PARKINSON

Síntomas motores en el Parkinson

El Parkinson es una enfermedad muy individual; los síntomas que alguien tiene y qué tan rápido se desarrolla la afección serán diferentes de una persona a otra.

Lentitud de movimiento (bradicinesia)
Las personas con enfermedad de Parkinson experimentan un cambio en movimiento espontáneo que hace que se muevan o responde lentamente. La cara puede carecer de cambios faciales expresiones.

Temblores
Los temblores ocurren en aproximadamente el 70% de las personas que viven con Parkinson por lo general, el temblor aparece en un lado de el cuerpo en la mano o el pie mientras está relajado.

Rigidez
Los músculos pueden no relajarse como los músculos normales que causan individuo para parecer rígido y tener un rango disminuido de movimiento. La rigidez puede causar cambios de postura. Estaqueidad de los músculos del cuerpo pueden ser dolorosos.

Inestabilidad postural
Pérdida de algunos reflejos necesarios para mantener una posición vertical. La postura puede hacer que las personas sean inestables cuando en pie. La presencia de inestabilidad postural aumenta el probabilidad de caerse.

Los síntomas motores secundarios incluyen una voz suave, letra pequeña, dificultad para tragar y congelar al caminar.

Síntomas no motores en el Parkinson

Aunque el Parkinson es un trastorno del movimiento, hay muchos síntomas no motores que los individuos pueden experiencia. Los síntomas no motores se dividen en dos categorías: síntomas autónomos y pensamiento, memoria y síntomas del estado de ánimo.

Co Síntomas autonómicos

- Estreñimiento
- micción frecuente e incontinencia
- Impulso sexual excesivo o bajo
- Hipotensión ortostática neurogénica (nOH)
- Dificultad para tragar
- Piel grasa, manchas rojas escamosas cerca de la línea del cabello y la nariz.
- Sudoración excesiva, especialmente en las manos y los pies.

Pensamiento, memoria y humor

- Ansiedad
- Depresión
- Apatía
- Somnolencia diurna excesiva
- Fatiga
- Trastornos del sueño
- Cambios cognitivos
- Problemas de la vista nstipation

Estos síntomas pueden ocurrir en cualquier momento en el curso de la enfermedad. Es importante reconocer estos síntomas y hable con su médico sobre los tratamientos disponibles.

CONSTRUYENDO TU EQUIPO

Hay muchas formas de tratar los síntomas del Parkinson. Su neurólogo o especialista en trastornos del movimiento generalmente administrará sus medicamentos y lo derivará a profesionales de la salud adicionales según sea necesario para su situación. El establecimiento temprano de un equipo de bienestar integrador creará una red de especialistas que se familiarizarán con usted y sus síntomas y poder trabajar juntos para lograr el mejor resultado para usted.

TU

Eres el miembro más importante de Tu equipo. Sea un participante activo en su condición; estar comprometido y empoderado en su propio cuidado obtiene resultados.

EQUIPO MEDICO

Equipo Medico

Médico de atención primaria, asistente médico o enfermera

Especialistas en rehabilitación

Terapeutas físicos, ocupacionales y del habla

Neurólogo o MDS

Un neurólogo o especialista en trastornos del movimiento y

Proveedor de salud mental

Consejeros psicológicos, trabajadores sociales
psiquiatras

EQUIPO SOCIAL

Relaciones Cercanas

Familiares, amigos y compañeros de atención

Comunidad

Grupos de apoyo, centros de mayores y instructores de ejercicio

Consejeros espirituales

Pastores, capellanes, rabinos u otros consejeros espirituales

EJERCICIO Y PARKINSON

Se ha demostrado que el ejercicio ayuda a aliviar los síntomas de la enfermedad de Parkinson. Es una de las claves más importantes para vivir bien con la enfermedad de Parkinson. El ejercicio puede mejorar la fuerza, el equilibrio, la estabilidad y la tranquilidad. En el momento en que el médico prescribe medicamentos, también se debe prescribir ejercicio.

Un programa de ejercicio integral debe incluir:

Actividad aeróbica o cardiovascular. Esto incluye ejercicio que aumenta su corazón y respiración, como caminar, nadar o andar en bicicleta. También puede probar una variedad de máquinas cardiovasculares en su local gimnasio o centro comunitario.

Postura y estiramiento. Los músculos primarios que flexionan los brazos, hombros, caderas, rodillas y tobillos pueden sentir apretado y rígido con el Parkinson y se puede aliviar con danza, yoga y tai chi. Estirar regularmente estos los músculos (isquiotibiales, músculos de la pantorrilla) pueden reducir el impacto de la rigidez que afecta el movimiento de su cuerpo, como cambios posturales.

Fuerza. Los músculos más fuertes conducen a un menor gasto de energía con el movimiento diario, menos fatiga durante el día y mayor resistencia. Fuerza de las piernas también se asocia con el control del equilibrio y menos caídas.

Equilibrio y control de movimiento fino. Es importante incluir ejercicio que desafíe su equilibrio y coordinación de manos, como yoga y tai chi.

Ejercicios complejos. La danza, el yoga y el entrenamiento en circuito combinan los beneficios de la aeróbica, la fuerza y resistencia mientras se involucra la mente y el sistema de equilibrio y generalmente se realizan en un entorno social.

Ejercicios con pesas. Caminar, correr o saltar puede mejorar la resistencia en los huesos.

Intensidad. Continúa desafiándote a ti mismo aumentando la intensidad de tu ejercicio. La intensidad relativa puede medirse haciendo una “prueba de conversación” mientras hace ejercicio. Si realiza ejercicio de intensidad moderada, usted debería poder hablar, pero no cantar. Si realiza ejercicio de alta intensidad, será difícil decir más que unas pocas palabras sin detenerse para respirar.

TERAPIAS DE CORTESÍA

Además de la medicación y el ejercicio, existe una amplia variedad de terapias complementarias que han demostrado aliviar algunos de los síntomas asociados con el Parkinson. Esas terapias incluyen:

Terapia física

La fisioterapia trabaja para restaurar y mantener el rendimiento funcional del cuerpo.

- Programas de ejercicios en el hogar.
- Ejercicios de equilibrio y fortalecimiento.
- Estrategias de prevención de caídas.

Terapia ocupacional

La terapia ocupacional ayuda a las personas con muchas partes de sus actividades cotidianas en el trabajo, el hogar y el juego.

- Evaluación del hogar para seguridad
- Ayuda con la administración de medicamentos y tiempo.
- Ayuda con transferencias y equipos adaptables.
- Mejora del rendimiento de las tareas diarias.

Terapia del habla y lenguaje

Un patólogo del habla y el lenguaje evalúa y brinda tratamiento para los trastornos del habla/voz, la cognición y la deglución.

- Mejora el habla suave o murmurada
- Ayuda con la disminución de la expresión facial.
- Instrucción sobre la técnica de deglución adecuada.
- Instrucciones para el compañero de atención sobre Heimlich

Consultas de dieta y nutrición

Un dietista puede ayudar a controlar los efectos de una amplia variedad de síntomas no motores y mejorar la efectividad de la medicación.

- Maximice la efectividad de los medicamentos.
- Alivie el estreñimiento, el aturdimiento y el sueño disturbio

Terapia emocional

Los psicólogos, trabajadores sociales y psiquiatras pueden ayudar a controlar los efectos de los trastornos del sueño, la depresión, la ansiedad y la apatía.

- Identificar estrategias de afrontamiento
- Mejorar la comunicación con los compañeros de atención

Terapia Creativa

Los terapeutas de música, arte y recreación fomentan la expresión creativa e involucran a los participantes en la vida cotidiana.

CUIDANDO A LAS COMPAÑERA/OS DE CUIDADO

Cuidar a alguien con Parkinson puede generar mucho estrés adicional en los compañeros de atención.

Afortunadamente, hay varias estrategias que pueden ayudar a las personas con Parkinson y sus compañeros de atención a mantener el equilibrio y garantizar las necesidades de todos están siendo atendidos. ¹

- **Consulte con usted mismo.** Hacer controles regulares contigo mismo fomenta la autoconciencia. Cuando atiendes a tu propios sentimientos y necesidades como persona, puede trabajar mejor en equipo para abordar las necesidades de los demás.
- **Sé un defensor.** Expresar sus necesidades y las de su ser querido son piezas integrales para vivir bien con el de Parkinson. Afirmar tus derechos, comparte tus conocimientos, determina tus objetivos y reconoce tus limitaciones.
- **Pedir ayuda.** Ninguna de las partes está sola en este viaje a través de Parkinson. Muchos han encontrado y desarrollado una red de apoyo de amigos, familiares, grupos de apoyo y servicios de atención externa.
- **Abrace el tiempo “yo”.** Tómese un tiempo para usted, aunque sea breve. Lee un libro, ve a ver una película, visita a un amigo para semana: haga lo que necesita hacer para recargar y regresar con más energía.
- **Ríe un poco.** La vida no deja de ser graciosa con el diagnóstico de Parkinson. Disfruta el humor en lo extraño situaciones presentes de Parkinson.
- **Tener una actitud de gratitud.** Encuentre tiempo para reconocer los revestimientos plateados que pueden darle esperanza y perspectiva en los tiempos más difíciles.
- **Practica la comunicación, encuentra conexiones.** Adaptarse a la vida con Parkinson es un esfuerzo de equipo; es importante que usted y su pareja permanecen en la misma página y se comunican abierta y honestamente.
- **Ser amable con usted mismo.** Estás haciendo lo mejor que puedes y eso es una hazaña admirable.

RECURSOS ADICIONALES

Hay muchos recursos disponibles para las personas con Parkinson y sus compañeros de atención. Aquí hay algunos para comenzar:

PD SELF • www.pdself.org

PD SELF tiene como objetivo proporcionar a las personas recién diagnosticadas con Parkinson y sus compañeros de atención una enfermedad específica, específica de persona, enfoque de aprendizaje interactivo para la autoeficacia que, junto con la comprensión básica de la enfermedad y su progresión, les permitirá para mejorar su calidad de vida con el tiempo. Las relaciones se desarrollan con nuevos amigos mientras se fortalecen los lazos de la persona con Parkinson y su compañero de atención.

Fundación Davis Phinney • www.davisphinneyfoundation.org

La misión de la Fundación Davis Phinney es ayudar a las personas con Parkinson a vivir bien hoy, brindando información esencial y herramientas prácticas e inspiración para las personas que viven con Parkinson. La fundación financia investigaciones innovadoras de fase temprana que se centran en el ejercicio, el habla, movimiento y otros factores que afectan la calidad de vida.

Fundación de Parkinson • www.parkinson.org

La Fundación Parkinson es una organización nacional con oficinas en Nueva York y Miami. Su objetivo es proporcionar apoyo que cambie la vida a las personas que viven con Parkinson y sus socios de atención, financien investigaciones innovadoras sobre tratamiento y atención y convoquen a las mejores mentes de todos los rincones de la comunidad global de Parkinson para encontrar nuevos enfoques que mejoren la atención y nos acerquen a una cura.

Fundación Michael J. Fox • www.michaeljfox.org

La Fundación Michael J. Fox se dedica a encontrar una cura para el Parkinson a través de una agenda de investigación financiada agresivamente y asegurando el desarrollo de mejores terapias para aquellos que viven con Parkinson hoy. Desde su creación en 2000, La Fundación Michael J. Fox ha financiado más de \$800 millones para acelerar una cura para el Parkinson.

Universidad de Colorado Denver - Centro de Trastornos del Movimiento

El Centro de Trastornos del Movimiento fue fundado en 2012 para brindar atención clínica interdisciplinaria de vanguardia y alcance comunitario a pacientes y familias en Colorado para llevar a cabo investigaciones para tratar y prevenir estos trastornos y para educar sobre generación de clínicos e investigadores.

