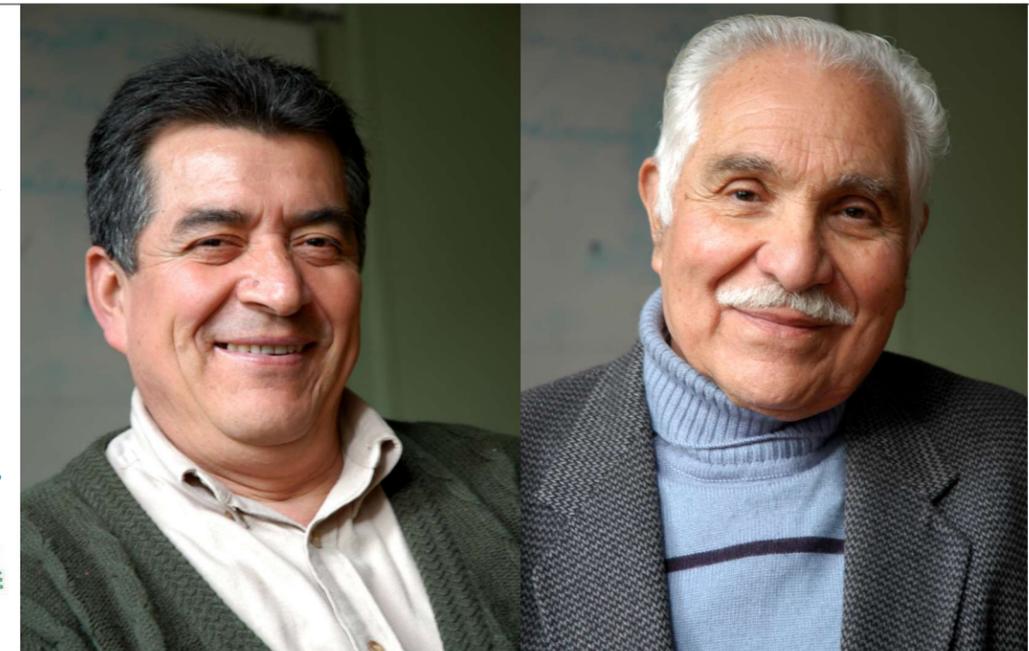


Manual  
de Orientación

Parkinson



Belisario Prats 1597-B / Santiago de Chile  
Teléfono: 732 1927 / <http://www.fcm.usach.cl/cetram>



# Orientación

"El médico me dijo que tenía

# para quien

una enfermedad de Parkinson

# se le ha

fue como si me aplastaran.

# diagnosticado

Me sentí más enfermo que antes

# recientemente

que me lo dijeran, un montón

# la

de dudas me están molestando."

# Enfermedad

# de

# Parkinson

Este libro ha sido preparado con la intención de estar lo más cercano posible de quien le han diagnosticado recientemente la Enfermedad de Parkinson, con la intención de orientar sobre las dudas que comúnmente surgen.

Afectuosamente,

Dr. Pedro Chana

T.O. Sra. Daniela Albuquerque



Pienso que al tener más edad o llegar a ser más vieja y tener que depender de otras personas me hace sentir muy mal, que en estos momentos estoy sola...

Lo primero que sentí es que iba a morirme y que se me iba la vida, me sentí sumamente mal.

Para enfrentarla debo contar con recursos que no tengo y recurrir a mis hijos, para poder enfrentar esta enfermedad.

Rosa Muñoz - xxxxxx tiempo en tratamiento?

## La Enfermedad de Parkinson

es una enfermedad neurológica crónica, es decir, que se mantiene toda la vida, siendo además progresiva, avanzando a través del tiempo.

Se manifiesta especialmente con la aparición de LENTITUD al moverse, a esto se le llama BRADICINECIA.

## Síntomas

Al envejecer, es normal tener una forma más lenta de moverse, pero la lentitud del Parkinson debe ir acompañada de al menos uno de los siguientes síntomas:

- \* Temblor que aparece durante el reposo
- \* Rigidez
- \* Problemas del equilibrio

## Temblor que aparece durante el reposo.

El temblor es un movimiento involuntario que no se puede controlar. Es rítmico y generalmente disminuye al realizar un movimiento de la parte que presenta problemas. Algunos pacientes manejan la situación para disminuir el temblor, por ejemplo en una entrevista laboral si dejan las manos a los lados aparece el temblor, sin embargo, si las mueven mientras hablan este disminuye y no es percibido por los demás.

El temblor del paciente con Enfermedad de Parkinson desaparece al dormir y aumenta con las emociones.

Es frecuente que al ver un temblor se piense inmediatamente en la Enfermedad de Parkinson, sin embargo esto no siempre es correcto. Muchas veces corresponde a lo que se conoce como temblor del adulto mayor, en que el temblor aparece al mantener

una posición y no se acompaña de lentitud en los movimientos.

Por otro lado no todos los pacientes con enfermedad de Parkinson presentan temblor. Podemos decir entonces:

**"NO TODOS LOS QUE TIEMBLAN TIENEN PARKINSON,  
NI TODOS LOS QUE LO TIENEN TIEMBLAN"**

## Rigidez

Consiste en una mayor contractura de los músculos, la persona se siente "dura o tiesa".

## Problemas de equilibrio

La persona se siente más inestable y puede caer con mayor facilidad.

Todos estos síntomas son los llamados cardinales porque son la base para decir que una persona tiene la enfermedad. Pero la enfermedad puede verse en múltiples aspectos cotidianos:

- \* La falta de expresión con la cara, también conocida como cara de jugador de Poker. Esto sucede porque los músculos de la cara están más lentos y más "tiesos", y casi siempre más "grasoso", lo que afecta a la persona cuando se acerca a otro porque da la sensación que siempre está enojado.

- \* Voz más baja (hipofonía) haciendo difícil a veces entender lo que la persona habla.

- \* Al caminar presentan pasos cortos, marcha más lenta, no mueve los brazos y la espalda la mantiene doblada lo que le da un aspecto de persona de mayor edad.

- \* Al escribir la letra se achica y en ocasiones el temblor hace más difícil el escribir. Problemas para firmar los documentos.

- \* Se cae la saliva al dormir mojando la almohada.

- \* Algunas personas se sienten desanimados, tristes, con pocas ganas de hacer cosas, llegando a tener una depresión.

## Formas

La enfermedad se muestra más en un lado del cuerpo por lo que al inicio puede parecer que sólo afecta a un lado. Dependiendo de qué síntomas sean más marcados que otros, podemos distinguir varios tipos de Enfermedad de Parkinson:

- \* Acineto-rígida: En esta forma de la enfermedad la lentitud y la rigidez son lo más importante.

- \* Temblorosa: Lo que más afecta a la persona es el temblor.

- \* Mixta: es aquella en que ningún síntoma es más importante que otro siendo al final una mezcla de las formas ya nombradas.



A los 57 años noté rigidez en las piernas y en los brazos. No podía vestirme ni bañarme, lentitud para caminar y hace algunos meses me apareció un temblor en la pierna derecha junto al diagnóstico de la enfermedad. Entré en depresión, me puse llorona y sensible.

Buscando apoyo encontré el Cetram, donde encontré apoyo médico, terapéutico y emocional de mis compañeros y profesionales, a los que estoy muy agradecida.

Enriqueta Godoy / Hace 15 años que tiene Parkinson

## Datos sobre la Enfermedad

La Enfermedad de Parkinson es más frecuente en las personas mayores de 60 años en que uno de cada cien la tiene. Con el envejecimiento de nuestra población han ido aumentando el número de casos. Se estima que actualmente en Chile existirían 2 pacientes cada mil habitantes.

Esta enfermedad es poco frecuente en personas jóvenes aunque se puede ver. Cualquier persona puede tener Parkinson, así encontramos a personajes conocidos por todos como el fallecido Papa Juan Pablo II o el actor Michael J. Fox. Esta enfermedad no distingue clases sociales, razas ni sexo.

La Enfermedad de Parkinson fue descrita por James Parkinson en 1817. No se conoce su causa, sin embargo se sabe que no se contagia a otras personas. En la mayoría de los casos no es hereditaria, aunque cuando la enfermedad se inicia antes de los 40 años se ven más casos heredados. Existen muchas teorías para poder entender cuál sería el problema, sin tener claridad absoluta, ya que se consideran otros problemas como la participación del medio ambiente, problemas genéticos, tóxicos entre otros.

Lo que está claro es que la Enfermedad de Parkinson se produce por una destrucción de células del cerebro llamadas Neuronas, especialmente las que se encuentran en una zona del cerebro (en el tronco cerebral) llamada Sustancia Negra. Estas células son las encargadas de producir una sustancia llamada Dopamina que actúa en una parte del cerebro encargada de controlar el movimiento del cuerpo.

Hay algunos medicamentos que se usan para otras enfermedades que pueden producir problemas similares a los que se ven en la Enfermedad de Parkinson y si estos medicamentos los toman las personas que tienen Parkinson, se pueden enfermar aun más. Por ello le recomendamos informar a su médico tratante de todos los medicamentos que está tomando. Si tiene dudas lleve las cajas de los medicamentos para que su médico las pueda revisar.

**NO TOME MEDICAMENTOS NO SE LOS HAYA INDICADO SU MÉDICO.  
INFORME A SU MÉDICO DE TODOS LOS MEDICAMENTOS QUE TOMA.**

## Avance de la Enfermedad

Como se lo habrá mencionado su médico, ésta es una enfermedad lentamente progresiva que los tratamientos disminuyen las molestias. Luego del diagnóstico, habitualmente pueden pasar de 3 a 5 años en que la persona se siente bastante bien físicamente con la ayuda de los medicamentos y los síntomas de la enfermedad son poco notorios. Es en este momento donde el cambio en el ritmo de la vida es lo que más afecta a la persona. Tal vez se cansa en su trabajo, o las labores del hogar no las puede realizar tan rápido como antes. Todos estos aspectos son importantes porque pueden provocar en la persona mucha preocupación e incluso afectar su ánimo y deprimirse. Una buena comunicación con su médico tratante y considerar el apoyo de otros profesionales de la salud como el Terapeuta Ocupacional y el Psicólogo pueden hacer más llevadero este primer paso.

La familia durante todo este camino es fundamental. Conocer bien de que se trata la enfermedad y conversar sobre lo que todos sienten al respecto es muy importante. Dese un tiempo para compartir con su pareja e hijos y disfrutar de ellos plenamente, no sólo pensando siempre en la enfermedad. Con los años se requerirá de tratamientos más complejos para manejar las molestias de su enfermedad e incluso en algunos casos tratamientos quirúrgicos.

## Tratamiento

Actualmente la forma de tratar la enfermedad está orientada a disminuir o aliviar los síntomas de la enfermedad. Esto se puede lograr con medicamentos y con el tratamiento que entrega el equipo de rehabilitación, como por ejemplo un tipo especial de ejercicios (kinesioterapia), tratamiento de la voz (fonoaudiología), Terapia Ocupacional para mantener su independencia en las actividades que realiza cada día, entre otros.



Al recibir el diagnóstico del médico no le di mayor importancia por no tener conocimiento de esta enfermedad y mi vida era normal. pero con el paso del tiempo fueron apareciendo diferentes síntomas que empezaron a limitarme físicamente.

Tomé mayor conocimiento de la enfermedad lo que me marcó en mi personalidad; cambió mi carácter y perdí la ilusión de vivir. No he sabido nunca en qué forma afectó a mi familia esta enfermedad, pero sí he recibido siempre el apoyo de todos ellos.

Alicia Fuentes / Hace 25 años que tiene Parkinson [precoz]

Hay un dicho que dice "el que siembra, cosecha". Ustedes mis queridos amigos y amigas han sembrado en mí cariño, ternura y dedicación, a tal grado que me son necesarios e indispensables, cada día.

Cuando pienso en el tiempo pasado, que no lo tuve, se me hace imposible haberlos vivido esos días. Hoy tengo la luz de vuestra compañía, la que guía mi andar en el camino de la rehabilitación y se me hace fácil seguir, porque sé que tengo ayuda médica, terapéutica, sicológica y emocional.

Quiero agradecer a todos los médicos, terapeutas y profesionales, amigos y amigas, el apoyo en todos los temas y en mi ruego al Padre Celestial, que Jesucristo les bendiga a todos y a los que lean esto, reciban la misma bendición de bondad, amor, paz, ternura.

Son los sinceros deseos de  
Enriqueta Godoy



# Medicamentos

Existen diferentes tipos de medicamentos útiles para disminuir los síntomas de la enfermedad, sin embargo aun no existen fármacos que detengan el avance del Parkinson. Existen muchos científicos investigando para poder encontrar algún tratamiento que detenga la enfermedad.

Existen varios tipos de fármacos para el tratamiento de la Enfermedad de Parkinson. Los primeros en usarse fueron los llamados Anticolinérgicos, porque lo que hacían era impedir que una sustancia del cerebro llamada Acetilcolina funcionara, disminuyendo los síntomas de la enfermedad. El problema es que además provocaban otros problemas de salud como problemas de memoria, boca seca entre otros inconvenientes. Es por esta razón que actualmente casi no se ocupan.

Usted encontrará en los fármacos dos nombres. Uno de ellos es el "Nombre Genérico", es decir el de la sustancia del cual está hecho el medicamento y el "Nombre Comercial" que es con el que se vende y el que su médico le dirá para que lo ubique en la farmacia.

A continuación le entregamos un listado de algunos fármacos del tipo Anticolinérgico, con sus dos nombres:

Nombre genérico	Nombre comercial
Biperideno	Akineton
Trihexifenidilo	Tonaril
	Temvatil

# Levodopa

Esta sustancia es el tratamiento más potente que existe para esta enfermedad hasta la fecha ya que logra aumentar la dopamina en el cerebro, la que como ya mencionamos está

disminuida en las personas con Parkinson y es la razón por la que se tiene la enfermedad.

Hoy se encuentran los siguientes fármacos de este tipo:

Nombre genérico	Nombre comercial
Levodopa Benserazida	Prolopa
	Prolopa HBS
	Prolopa Dispersable
	Melitase
Levodopa Carbidopa	Sinemet CR
	Saniter
	Protones
	Levofamil
	Grifoparkin

Hay algunos medicamentos que actúan mas rápido que otros. Usted debe consultar a su médico sobre el tipo de fármaco que está tomando y logre despejar todas sus inquietudes. Existen además otros fármacos que su médico le puede indicar y que ayudan a mantener por mayor tiempo el efecto positivo de la Levodopa. Algunos de ellos son los siguientes:

Nombre genérico	Nombre comercial
Tolcapone	Tasmar
Entacapone	Comtam*
Entacapone-carbidopa-levodopa	Stalevo*

\*no disponibles en Chile

En investigaciones actuales se está observando el efecto de otros medicamentos que imitan la función de la dopamina, lo que disminuiría el avance de la enfermedad y harían más lenta la aparición de problemas. Esto aún se discute entre los profesionales expertos.

Algunos de estos fármacos son:

Nombre genérico	Nombre comercial
Bromocriptina	Umprel
	Parlodel
	Prigost
	Criten
	Kriptonal
Pergolide	Celance*
Ropirinole	Requip
Pramipexol	Sifrol
Cabergolina	Cabaser*

\* no están disponibles en Chile

## 2.Tratamiento Quirúrgico

El tratamiento quirúrgico (operación en la zona afectada del cerebro) se realiza sólo en las personas a las que los fármacos no les hacen ningún efecto positivo. Esto no es lo más frecuente al inicio de la enfermedad.

## 3.Otros Aspectos del Tratamiento

**El enfrentar este nuevo desafío que la vida le ha impuesto**, varios cambios importantes aparecen en su vida, tanto en lo personal como en su relación con los seres queridos. Cómo se enfrenta, depende de cada uno, pero se requiere conocer sobre su enfermedad eliminando mitos o prejuicios para poder proyectar su futuro.

Es normal que luego de recibir el diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson sienta temor, enojo y frustración.

A medida que pasa el tiempo llegará a "darse cuenta" que la vida ha adquirido otra forma diferente a la que ya se estaba acostumbrado. Luego de la rabia o la pena inicial comprenderá que este nuevo desafío de la vida como lo hemos llamado lo invita a mirar todo con más calma, a valorizar a sus seres queridos y a poner todo de su parte para mantener un estilo de vida lo más saludable posible.

Para cumplir con esto le proponemos tres elementos que no debe olvidar: **cuide su estado anímico, comprométase con el tratamiento de su enfermedad y mantenga un buen estado físico.**

Para su estado de ánimo una actitud positiva lo ayudará mucho. Tenga confianza, porque si bien la enfermedad no se cura se

puede llevar en forma adecuada por varios años. Los medicamentos son útiles para disminuir los síntomas, y aunque estos no desaparecerán, se harán muy poco notorios la mayoría de las veces. El efecto de ellos puede demorar en aparecer así que espere algunos meses para ver los resultados.

### **Avance hacia la compresión de la enfermedad.**

Mientras más se demore en aceptarla como parte de su vida, más tiempo le tomará recibir el adecuado tratamiento. Muchas personas consultan a varios médicos y cambian de tratamiento constantemente. Esto sólo empeora la situación.

Una buena relación con su médico tratante y los otros profesionales de la salud que lo atienden es de gran ayuda. Ellos deben provocar en usted confianza y comprensión mutua. Está en su derecho al preguntar sobre todas las inquietudes que aparezcan.

Está comprobado que el participar en actividades que le gusten y que sean parte de su vida genera un mejor estado de salud.

Al contrario, si comienza a aislarse o deja de hacer lo que antes realizaba, el avance de la enfermedad es mayor. Mire con atención su vida. Elija las actividades que más le agradan, como juntarse con amigos, compartir con la familia, hacer algún deporte, trabajar etc. Tal vez sea necesario realizar algunos cambios principalmente en la velocidad con la que hace las cosas, pero trate de seguir participando en ellas. Puede conversar con sus seres queridos, amigos o compañeros de trabajo y explicarles de qué se trata esta enfermedad y que si en algún momento lo notan muy serio o más lento que de costumbre no significa que esté sin ánimo o enojado. Le aseguramos que quienes lo rodean y sienten afecto por usted rápidamente entenderán la situación y en un corto plazo ya no notarán el temblor de sus manos sino su grata presencia con ellos.

Dese períodos de descanso cuando sienta que es necesario, no se exija demasiado que la fatiga es más frecuente en las

personas con Parkinson. Igualmente, si usted conduce autos, debe tener en cuenta que se cansa con mayor facilidad por lo que le recomendamos viajes cortos y si son más largos, realice descansos durante el trayecto. No olvidar los medicamentos y transitar por zonas descongestionadas.

Tal vez lo que más le cueste realizar sea vestirse, en especial abrochar los botones y cordones del zapato. Una forma de adaptar esto es cambiarlos por broches, cintas adhesivas, velcro o cierres. Los zapatos tipo mocasín son cómodos y la suela de goma es más segura porque no se resbalará. Para las mujeres se recomienda no usar tacos muy altos.

La familia, los amigos y las personas que usted considera importantes en su vida son claves en estos momentos. Usted puede educarlos sobre lo que está viviendo. No se aleje de ellos y trate de compartir los buenos y malos momentos. Tal vez al inicio de la enfermedad usted no tenga otro tema en su mente que no sea el impacto que esta enfermedad le ha provocado. Si se anima y mantiene su estilo de vida lo más parecido al que realizaba antes del diagnóstico, pronto podrá disfrutar de lo que siempre ha sido de su agrado, dejará la enfermedad de lado y se permitirá ser feliz.

Sienta en los profesionales que lo atienden una mano amiga, cuénteles sus problemas e inquietudes. Mantenga la información sobre su tratamiento a la mano y lleve al médico la última receta y/o todos los medicamentos que toma anotados (medicamento, cantidad y horario en que lo toma), anote los problemas que desea contarle y las preguntas que desea realizarle.

El ejercicio es un complemento importante para poder llevar una vida plena, la enfermedad impone problemas motores que le dificultan sus actividades, el tener una buena condición física le resultara útil, se sentirá mejor, le recomendamos una rutina diaria de al menos 10 minutos en la mañana o la tarde. Muchas veces resulta tedioso el realizar estas rutinas de ejercicios por lo que incorporarse a una escuela de yoga,

Tai chi u otra actividad de este tipo puede resultar más entretenido.

## Conclusiones

Esperamos que este pequeño documento haya sido de apoyo para usted y su familia. Le deseamos la mejor de las suertes en este camino que acaba de iniciar. Para finalizar le entregamos algunas direcciones de lugares que pueden ser de su interés para el tratamiento y rehabilitación de su enfermedad.

# Direcciones de interés

## **Centro de Transtornos del Movimiento**

Belisario Prats 1597-B  
Santiago de Chile  
Teléfono: 732 1927

Es un centro clínico docente sin fines de lucro, que en conjunto con las agrupaciones ofrece una visión integral de la persona que padece un trastorno del movimiento, en pro de la mejoría de su calidad de vida, considerándolo como un participante activo en su búsqueda de su bienestar, en su tratamiento y rehabilitación.

<http://www.fcm.usach.cl/cetram/>

## **Agrupación de Amigos de Parkinson**

Belisario Prat 1597b  
Santiago de Chile  
Fono 7321927

Cuya misión es generar un espacio con el objetivo de dar a conocer la enfermedad de parkinson, favoreciendo la colaboración entre profesionales, pacientes y familiares en pro de la mejoría de su calidad de vida, participando activamente en la búsqueda de nuevas estrategias para su bienestar, tratamiento y rehabilitación.

<http://www.agrupacionparkinson.cl>

## **Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS)**

Avenida Manuel Montt 1007, Providencia  
Santiago de Chile  
Fono 2254265  
Fax 2234119

Es un organismo estatal encargado por ley de la administración de la ley de la Discapacidad. Se otorgan beneficios como ayuda técnica a personas con discapacidad con bajos ingresos.

<http://www.fonadis.cl>

# Autores

## **Editores**

Dr. Pedro Chaná Cuevas  
Centro de Transtornos del Movimiento  
Facultad de Ciencias Médicas  
Universidad de Santiago de Chile

T.O. Daniela Alburquerque González  
Centro de Transtornos del Movimiento  
Secretaría Académica  
Escuela de Terapia Ocupacional  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad Andrés Bello

## **Colaboradores**

- \* Kns. Andrea Garín
- \* T.O. Vannia Martínez Hermosilla
- \* Dr. John Tapia Núñez
- \* Dra. Carolina Kunstmann
- \* Dra. Olga Benavides
- \* Ps. Teresa Parrao