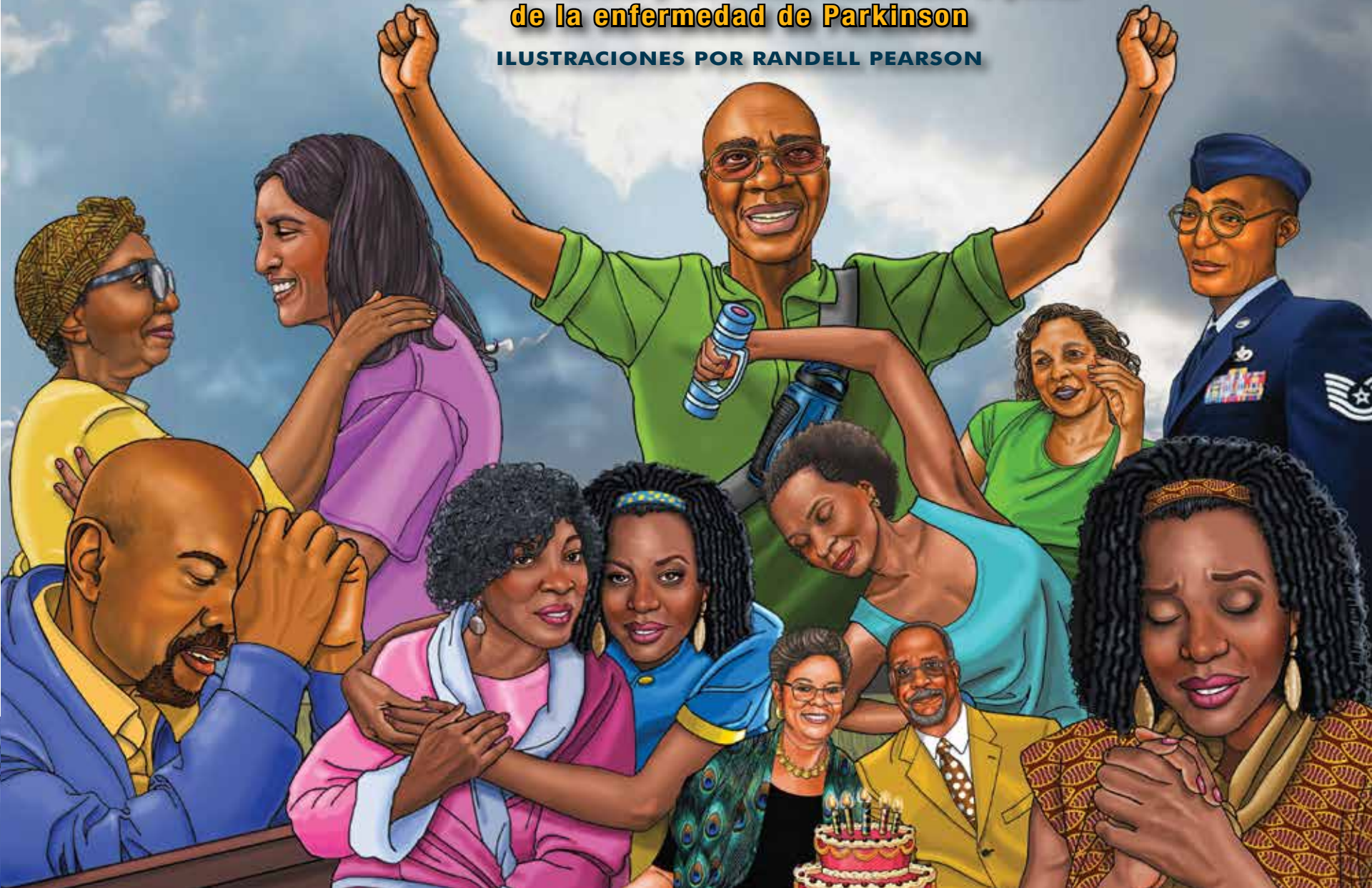


PD MOVERS SEGUIMOS ACTIVOS

**Nuestra comunidad afrodescendiente en los EE.UU.
vive plenamente y de forma saludable a pesar
de la enfermedad de Parkinson**

ILUSTRACIONES POR RANDELL PEARSON



DEDICADO

*a todas las personas y familias
que viven plenamente y de forma saludable
a pesar de la enfermedad de Parkinson*



DERECHOS DE AUTOR © 2022 *PD MOVERS*. TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS.

No se permite reproducir, distribuir o transmitir, en ninguna forma o por ningún medio, ninguna de las partes de esta publicación, incluyendo fotocopiado, grabación u otros métodos electrónicos o mecánicos, sin obtener el permiso previo por escrito de la editorial.

Comuníquese con thepdmovers@gmail.com para obtener más información.

PD Movers – Seguimos activos

Ilustraciones y diseño editorial por Randell Pearson, *Pearson Designs*

En el texto de este libro se usaron los tipos de letra Minion Pro, Helvetica y Futura

Traducciones al español por Nora Vanegas Arroyave, MD. Edición y revisión por Lucy Matticoli-Mason

Este libro de relatos fue financiado con una subvención del proyecto de investigación piloto Integración de Poblaciones Especiales del *National Center for Advancing Translational Sciences, National Institutes of Health (NIH)*, mediante la subvención N° UL1TR001873. El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente los puntos de vista oficiales del *NIH*.

Primera impresión - Edición 2023

Impreso por *Diversity Press*

4026 West 10th Street, Indianapolis, Indiana 46222 EE. UU.

PD MOVERS **SEGUIMOS ACTIVOS**

**Nuestra comunidad afrodescendiente en los EE.UU.
vive plenamente y de forma saludable a pesar de
la enfermedad de Parkinson**

**Relatos de Bernard y Denise Coley, Sandra Coplin, Victoria Dillard,
Richard y Ángela Huckabee, Lorraine Haye, Don Ransom, Hiral Shah y Kermit Smith**

Editado y compilado por Danielle Kipnis, Michele Lin, Hiral Shah, Lori Quinn y Anita Parker

Contribuciones de Alissa Pacheco, Chelsea Macpherson y Elizabeth Delaney

Ilustraciones y diseño editorial por Randell Pearson

**Financiado con una subvención del proyecto de investigación piloto
Collaborative and Multidisciplinary Pilot Research (CaMPR) Award, de
Columbia University Irving Institute for Translational Science.**

INTRODUCCIÓN

En la primavera del año 2021, se invitó a los participantes de *PD Movers* a reunirse para crear una Guía Educativa sobre la enfermedad de Parkinson, diseñada exclusivamente para la comunidad afrodescendiente. Lo que sigue es el resultado de esas conversaciones, junto con lazos de parentesco, amistad y respeto mutuo.



BERNARD COLEY es el cuidador de su esposa, quien tiene la enfermedad de Parkinson. Junto con su esposa, Bernard aboga por la participación en investigaciones relacionadas con la enfermedad de Parkinson, participa en trabajos de divulgación en las comunidades afrodescendientes y apoya a las organizaciones relacionadas con la enfermedad de Parkinson. Su deseo es servir a la comunidad con EP y motivar a otros cuidadores para encontrar el lado positivo de los retos que se presentan cuando se cuida a pacientes con EP.



A pesar de su lucha diaria contra la enfermedad, **DENISE COLEY** sirve activamente en las juntas y comités de varias organizaciones relacionadas con la enfermedad de Parkinson, participa en grupos de apoyo y en estudios, y es mentora de pacientes con EP. Su deseo es educar a comunidades marginadas y empoderar a los pacientes con EP para mejorar su calidad de vida.



SANDRA COPLIN sintió miedo cuando le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson, pero al mismo tiempo, el obtener un diagnóstico le dio la fuerza de seguir adelante. A pesar del temor de no saber cómo se irán desenvolviendo las cosas, Sandra siente una profunda gratitud por el apoyo que le brindan su fe, familia, amigos y médicos en su vivencia diaria con EP.



Debido a una experiencia aterradora con los medicamentos, **VICTORIA DILLARD** trató de controlar la enfermedad de Parkinson por su cuenta. Después de varios años, finalmente se atrevió a pedir ayuda. En la actualidad, Victoria está agradecida por todas las cosas positivas en su vida, incluyendo a su familia, amigos, médicos y la comunidad de EP, quienes la han apoyado durante los días difíciles.



LORRAINE HAYE es la cuidadora de su mamá, quien tiene la enfermedad de Parkinson. A medida que se ha ido adaptando a este rol, Lorraine ha ido aprendiendo, entre otras cosas, la importancia de ser paciente con su madre, el perdonarse a sí misma cuando las cosas no salen según lo planeado, el apoyarse en su fe como fuente de fortaleza y el practicar la gratitud.

PD MOVERS • SEGUIMOS ACTIVOS



ÁNGELA HUCKABEE es la esposa y cuidadora de Richard Huckabee, quien tiene la enfermedad de Parkinson. Ángela admira la perseverancia de su esposo para luchar contra esta enfermedad y ve el futuro con esperanza.



Para **RICHARD HUCKABEE**, transcurrió un largo tiempo antes de que lo diagnosticaran con la enfermedad de Parkinson. Después de nueve años de presentar síntomas, recibir diagnósticos erróneos e incluso perder su trabajo, finalmente recibió el diagnóstico adecuado. Richard no da cabida a ninguna excusa que trate de justificar el retraso en su diagnóstico, solo porque él, un joven afrodescendiente, no se ajusta al perfil típico de EP de un “hombre anciano blanco”. Richard quisiera que los médicos y neurólogos hablaran más con sus pacientes sobre los efectos secundarios de los medicamentos, especialmente los producidos por los agonistas dopaminérgicos.



ANITA PARKER es una trabajadora social licenciada y se desempeña como directora de alcance comunitario de la Iglesia *St. Luke A.M.E.* Anita es una aliada comunitaria del equipo de investigación y una firme defensora de llevar recursos a las comunidades afrodescendientes e hispanas de la ciudad de Nueva York.



DON RANSOM es un hombre de muchos talentos. Fue músico en la escuela secundaria, sirvió en la Fuerza Aérea de los Estados Unidos, fue empleado del Servicio Postal de los Estados Unidos y es un atleta dedicado. Don extraña la forma en que su vida solía ser, pero está agradecido de poder compartir su historia con otros, con la esperanza de que esto tenga un impacto positivo y ayude a otros a crear mejoras en sus propias vidas.



DR. HIRAL SHAH es profesora asistente de neurología en *Columbia University Irving Medical Center*, en la División de Trastornos del Movimiento, y es la directora médica del *Parkinson's Foundation Center of Excellence*. Con el fin de mejorar el acceso a la atención médica de las personas vulnerables que padecen condiciones de salud mental y trastornos neurodegenerativos, la doctora Shah ha asumido el compromiso de aprender a identificar, abordar y superar las barreras del estigma y la discriminación.



KERMIT SMITH, un entusiasta entrenador de fútbol y viajero ávido, experimentó un cambio drástico en su vida cuando le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson. A través de su fe y de la ayuda de una neuróloga y un psicólogo, Kermit ha encontrado la fuerza para seguir haciendo lo que ama.



PD MOVERS - NUESTRAS HISTORIAS

Formamos parte de *PD MOVERS* y estamos aquí para compartir nuestras historias personales. Tenemos la enfermedad de Parkinson o cuidamos a alguien que sufre de ella. Hemos enfrentado desafíos que incluyen no solo el momento del diagnóstico sino lo que significa vivir con la enfermedad todos los días. A pesar de ello, hemos aprendido a vivir plenamente y de forma saludable. Éstas son nuestras historias.

Kermit pregunta: “Don, ¿cómo era tu vida antes de que te diagnosticaran?”

NOTA: La figura humana sombreada que se ve en algunas de las ilustraciones de este libro es la representación metafórica de la enfermedad de Parkinson.

D O N R A N S O M

En la escuela secundaria yo tocaba el trombón, la tuba y el sousafón. Eventualmente me certifiqué como electricista y posteriormente me uní a la Fuerza Aérea de los Estados Unidos, donde me desempeñé como técnico de mantenimiento de aeronaves. Después, trabajé para el Servicio Postal de los Estados Unidos como cartero, clasificador, empleado administrativo y encargado de correo masivo durante 35 años. También jugué béisbol, sóftbol, baloncesto, voleibol, tenis, bolos y corrí maratones como actividades recreativas. Mi diagnóstico llegó en el año 2005 y realmente ha sido un proceso complejo.

¿Qué dicen ustedes de su experiencia, Richard y Ángela?





ÁNGELA Y RICHARD HUCKABEE

RICHARD: Yo ocupé un puesto ejecutivo de alto nivel en la industria petrolera. ¡Estaba recibiendo promociones, ganando todo tipo de premios, prosperando laboralmente y disfrutando de la vida! Y de repente, todo se detuvo.

ÁNGELA: Yo me di cuenta de que mi esposo estaba frustrado, fuera de sí, atrasándose en sus deberes laborales. Noté que estaba muy rígido cuando caminaba. Sus brazos no se movían. Su voz estaba cambiando, empezó a tener problemas para mantener el equilibrio y, en general, se movía extremadamente lento en la mayoría de las actividades. Pensé que era el estrés causado por sus responsabilidades en el trabajo. Con el tiempo, los síntomas empeoraron y fue despedido de su cargo. Hice todo lo posible por darle mi apoyo y por mantener una actitud positiva, pero él me decía repetidamente que se sentía como si no fuera él.

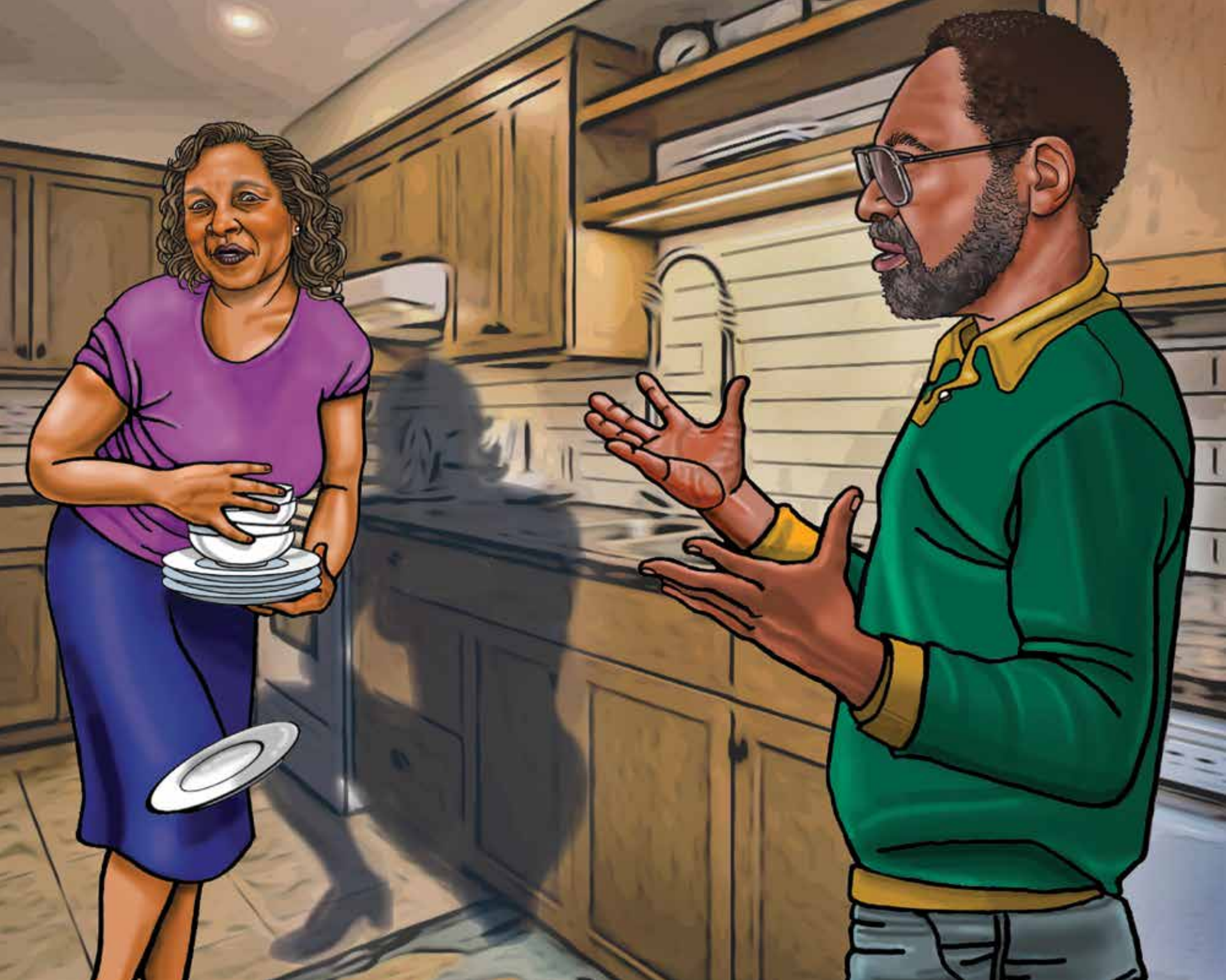
RICHARD: Me diagnosticaron el 13 de febrero de 2013, sin embargo, mi experiencia con la enfermedad de Parkinson comenzó nueve años antes, en el año 2004, cuando noté por primera vez esas diferencias significativas en mi salud.

¿Cómo se dieron cuenta ustedes de que las cosas estaban cambiando?

VICTORIA DILLARD

Mi dedo índice izquierdo se movía solo.
Arriba y abajo, arriba y abajo, arriba y abajo.
Yo lo observaba detenidamente.
Luego empeoró.
Se convirtió en la enfermedad de Parkinson.





B E R N A R D Y D E N I S E C O L E Y

BERNARD: A mi esposa, Denise, le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson en enero de 2018. Nuestra familia supo durante años que algo andaba mal, pero esas cosas extrañas que sucedían no tenían nombre. Denise dejaba caer los platos, caminaba lentamente, se equivocaba cada vez con más frecuencia al hablar, tardaba más en completar las labores y tareas rutinarias y, lo que resultó más notable, fue que sufría de fatiga y dormía mucho.

DENISE: Sí, durante un período de diez años, lentamente comencé a experimentar síntomas no motores, incluyendo fatiga e insomnio. También experimenté síntomas motores como problemas para mantener el equilibrio, caídas, disminución en el balanceo de los brazos y comencé a escribir con letra pequeña y apretada. (Más tarde supe que el término médico para esto es “micrografía”). Pensé que la fatiga muscular se debía a mi entrenamiento y participación en maratones; pero mis preocupaciones aumentaron durante la cena de Acción de Gracias en el 2017 cuando mis hijos me dijeron que estaba temblando. Nunca imaginé que los síntomas de los diez años anteriores estaban relacionados con esto. Para ser honesta, no estaba preparada para escuchar la palabra Parkinson y de repente me bloqueé y no escuché nada más. Inmediatamente le dije al médico que me había dado una sentencia de muerte, pues vi mis planes de vida desvanecerse en el aire en segundos. Durante las primeras seis semanas atravesé las etapas comunes del duelo y sentí lástima por mí misma.

BERNARD: Al ver a mi esposa dejándose llevar por la autocompasión, tuve que tomar una decisión: ¿Me uniría a ella en su tristeza o propondría otra forma de manejar esta situación? Yo sabía que la enfermedad de Parkinson no era una sentencia de muerte, pero más allá de eso, sabía poco acerca de esta enfermedad.

ÁNGELA Y RICHARD HUCKABEE

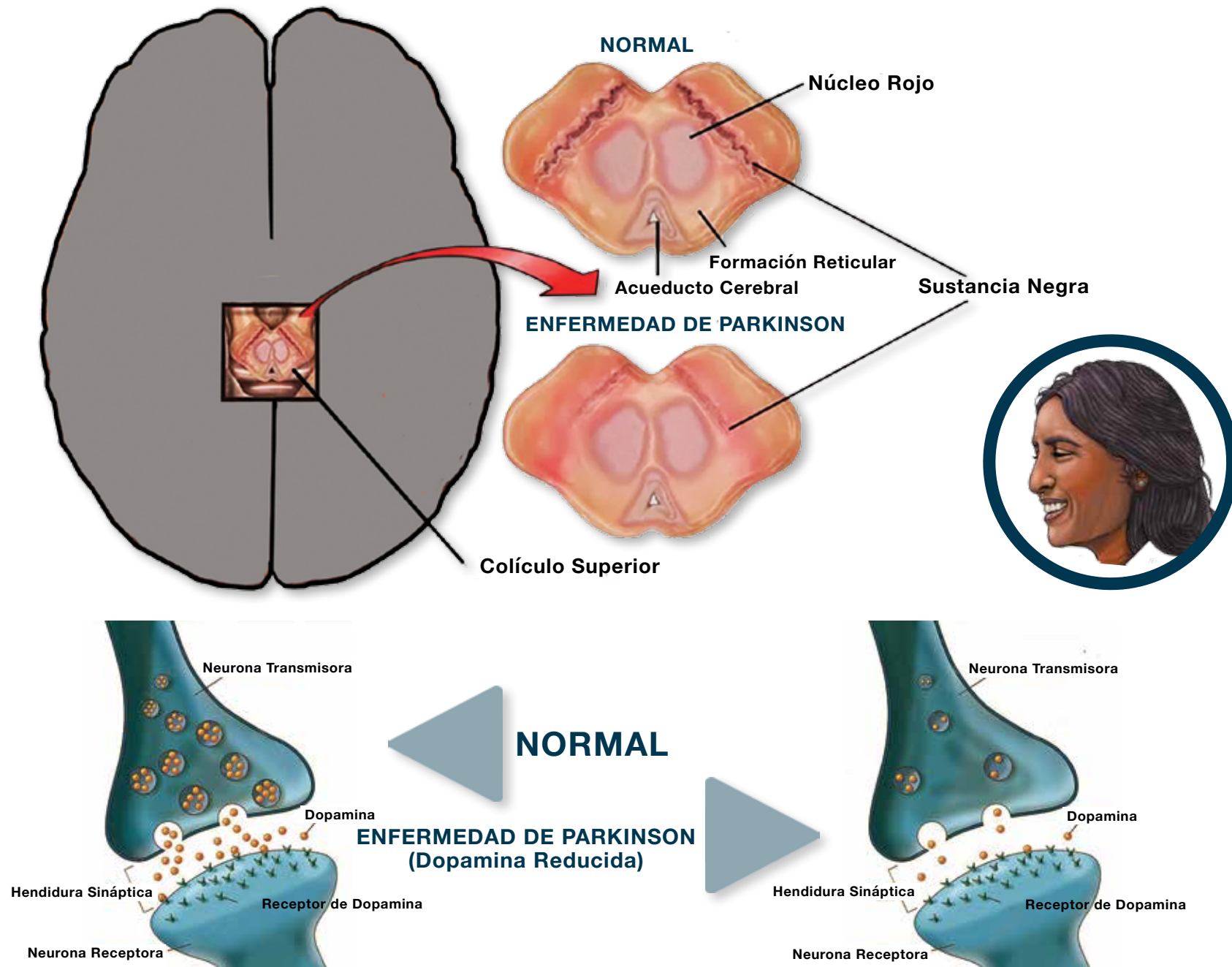
RICHARD: Mi experiencia hasta el momento del diagnóstico también fue compleja. Después de resonancias magnéticas, escaneos de cuerpo completo y pruebas de esfuerzo (correr en una caminadora), me diagnosticaron incorrectamente la enfermedad de Lyme, niveles bajos de vitamina D y una variedad de otros trastornos. Además, me dieron medicamentos equivocados que empeoraron mis síntomas. Después de nueve años tratando de determinar qué estaba pasando, mi médico me envió a un neurólogo. Todavía recuerdo los detalles de la visita. Toqué mi nariz con mi dedo índice, toqué su dedo índice con mi mano derecha seguido de mi izquierda, y mantuve mis brazos extendidos durante aproximadamente un minuto. Golpeé repetidamente mi dedo índice contra el pulgar lo más rápido que pude, separando los dedos lo más posible al final de cada golpecito y repitiendo el ejercicio con ambas manos. Finalmente, el doctor me observó caminando. Después de este examen de diez minutos, me diagnosticó la enfermedad de Parkinson. Me sentí aliviado y feliz después de nueve años de buscar una respuesta, tener dificultades, quejarme, ver mi deterioro y preguntarme qué rayos estaba pasando, pero al mismo tiempo me sentí afligido.

ÁNGELA: Sentí un gran alivio una vez que supimos cuál era el problema. También sentí esperanza de poder vivir una vida normal con la enfermedad de Parkinson. Después del diagnóstico y una vez jubilado de su trabajo, Richard pudo concentrarse en su salud, en hacer ejercicio, educarse sobre el tema y en continuar siendo perseverante. “Perseverante” es definitivamente una palabra que describe a mi esposo. Él está decidido a luchar contra esta enfermedad. En mi rol de cuidadora, sigo teniendo esperanza, continúo estando agradecida y oro para pedirle a Dios que mi esposo no presente problemas de movilidad y que su estado mental no se vea afectado.



ENTENDIENDO LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

DOCTORA HIRAL SHAH



Gracias a todos por compartir sus experiencias. Todos ustedes notaron que algo andaba mal, pero no entendían qué estaba causando los cambios de los que hablaron. Con demasiada frecuencia sucede que los primeros síntomas que las personas con enfermedad de Parkinson presentan no son reconocidos correctamente, lo que genera retrasos innecesarios en el diagnóstico y el tratamiento. Permítanme compartir un poco sobre la enfermedad de Parkinson.

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad del cerebro en la que las neuronas, o células cerebrales, que producen un neurotransmisor (un químico) llamado dopamina se degeneran lentamente con el tiempo. Debido a esta falta de dopamina, las personas experimentan síntomas que afectan los movimientos (síntomas motores) así como otros síntomas que no afectan los movimientos (síntomas no motores).

Los principales síntomas motores incluyen temblor al estar tranquilamente sentado, lentitud de movimientos, rigidez de las extremidades y problemas para mantener el equilibrio. Éstos son algunos ejemplos de la forma en que se manifiestan estos síntomas:

- temblor de las extremidades, el cual tiende a aumentar en situaciones de estrés, ansiedad o agitación
- voz suave
- dificultad para usar las manos para escribir, abotonarse la ropa o cortar alimentos
- cambios en la marcha y el equilibrio

Algunos ejemplos de síntomas no motores incluyen cambios en la memoria o el pensamiento, cambios de humor o ánimo, trastornos del sueño, pérdida del sentido del olfato, estreñimiento, síntomas de problemas urinarios y mareos al estar de pie.

Es importante saber que no hay dos personas que se vean afectadas por la enfermedad de Parkinson de la misma manera y que no todos quienes la padecen experimentan todos los síntomas. Si nota alguno de estos síntomas, es aconsejable buscar la evaluación de su médico o un neurólogo (especialista en la evaluación del sistema nervioso). Existen incluso especialistas en la enfermedad de Parkinson llamados especialistas en trastornos del movimiento.

DOCTORA HIRAL SHAH Y SANDRA COPLIN

DOCTORA HIRAL SHAH: Cuando visite a su médico, le preguntarán acerca de sus síntomas y cómo afectan su vida. También tomarán un historial cuidadoso de sus problemas médicos y medicamentos, así como su historial laboral y familiar. Finalmente, le harán un examen físico palpando sus músculos y observando el movimiento de sus ojos, los movimientos de su cuerpo y la forma en que camina. Con esta información, un médico o especialista puede generalmente hacer un diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. A veces, solicitarán una resonancia magnética del cerebro para asegurarse de que no haya otras anomalías que puedan estar causando sus síntomas. Aun cuando no sucede con frecuencia, en oportunidades se hace una prueba DaTSCAN, que consiste de una imagen especial que usa técnicas de medicina nuclear para examinar la producción de dopamina en su cerebro.

Vaya bien preparado a sus citas médicas. Se recomienda que lleve a alguien con usted a la visita y anote todas sus dudas con antelación para no olvidar hacer las preguntas que necesita hacer. Las visitas médicas tienden a ser una experiencia difícil y estresante para muchos. Pero hay que tener presente que si se realiza un diagnóstico de EP, su médico formará parte del equipo de atención de la salud a largo plazo, por lo cual es importante que usted confíe en esa persona.

SANDRA: Sí, fue muy importante establecer una relación de confianza con mi médico. Cuando finalmente decidí volver a ver a mis médicos, se sorprendieron de que no hubiera tomado ningún medicamento durante años. Un neurólogo entró en la sala de examen, intercambiamos saludos y él escuchó la evaluación de todos sobre mis síntomas. Luego procedió a hacerme un examen en el que me pidió que girara mi pie en el sentido de las agujas del reloj y luego en el sentido contrario, que me tocara la nariz, que intentara tocar su dedo índice a cierta distancia, luego me hizo levantar y volver a sentar.



Rompiendo los mitos de la

MITO

La enfermedad de Parkinson solo afecta a hombres blancos mayores.

La enfermedad de Parkinson es una sentencia de muerte.

No hay nada que usted pueda hacer para mejorar la enfermedad de Parkinson.

Los medicamentos para la enfermedad de Parkinson dejan de funcionar con el tiempo.

El temblor y la lentitud de los movimientos son una parte natural del envejecimiento.

enfermedad de Parkinson

REALIDAD

La enfermedad de Parkinson afecta a personas de todos los géneros, razas y etnias.

Las personas con la enfermedad de Parkinson pueden llevar una vida productiva, plena y prolongada.

Existe evidencia científica de que los medicamentos y las modificaciones del estilo de vida, como el ejercicio de alta intensidad, pueden ayudar a mejorar las capacidades funcionales y potencialmente retrasar la progresión de la enfermedad.

Los medicamentos requieren ajustes con el tiempo, y también existen opciones de tratamiento avanzadas.

El temblor y la lentitud de movimientos pueden ser indicios de la enfermedad de Parkinson, y existen tratamientos efectivos para mejorar los síntomas.



LORRAINE HAYE

Mi nombre es Lorraine y soy la cuidadora de mi mamá, Linnette. Es difícil ver a alguien a quien amas vivir con estos síntomas.

A menudo pienso que ¡LA ENFERMEDAD DE PARKINSON ES UN LADRÓN! Reemplazó a mi mamá con otra persona que no conozco. Mi madre, una persona llena de vitalidad a quien le encantaba bailar con su música isleña y cocinar platos tradicionales de Jamaica, ahora se ha vuelto como una niña.

Antes de ir a visitar y cuidar a mi mamá, planeo hacer esto y aquello, pensando que si experimento con algo nuevo, tal vez eso me ayude a “componerla”. Muchos de los planes incluyen solicitar medicamentos o dispositivos con la esperanza de que reduzcan la progresión, alivien o eliminen ciertos síntomas.

Cada día es diferente. Ella sufre de insomnio, así que a veces se despierta a las 10 am o 2 pm. Un día en particular, se despertó a las 12:30 pm y allí se fueron la mayoría de mis planes matutinos. Ella es mucho más lenta ahora. Dependiendo del día, la caminata hacia el baño puede tomar varios minutos, para luego bañarse y vestirse. Las tareas son agotadoras para las dos.

Por la tarde, intento implementar otro plan. A veces los planes suceden, a veces no. He aprendido que, siempre que el plan no sea una cita importante, lo mejor es ser flexible y dejarme llevar por la corriente. Ella se estresa al verme estresada, pero como cuidadora, tengo la responsabilidad de hacer que su vida esté libre de estrés. Es más fácil decirlo que hacerlo.

Como su cuidadora, ahora tomo todas las decisiones de su vida. Este es un territorio desconocido. A veces fallo y a veces lo logro, pero busco ayuda para cosas que no sé.

K E R M I T S M I T H

Estoy de acuerdo Lorraine, la enfermedad de Parkinson se siente como un ladrón.

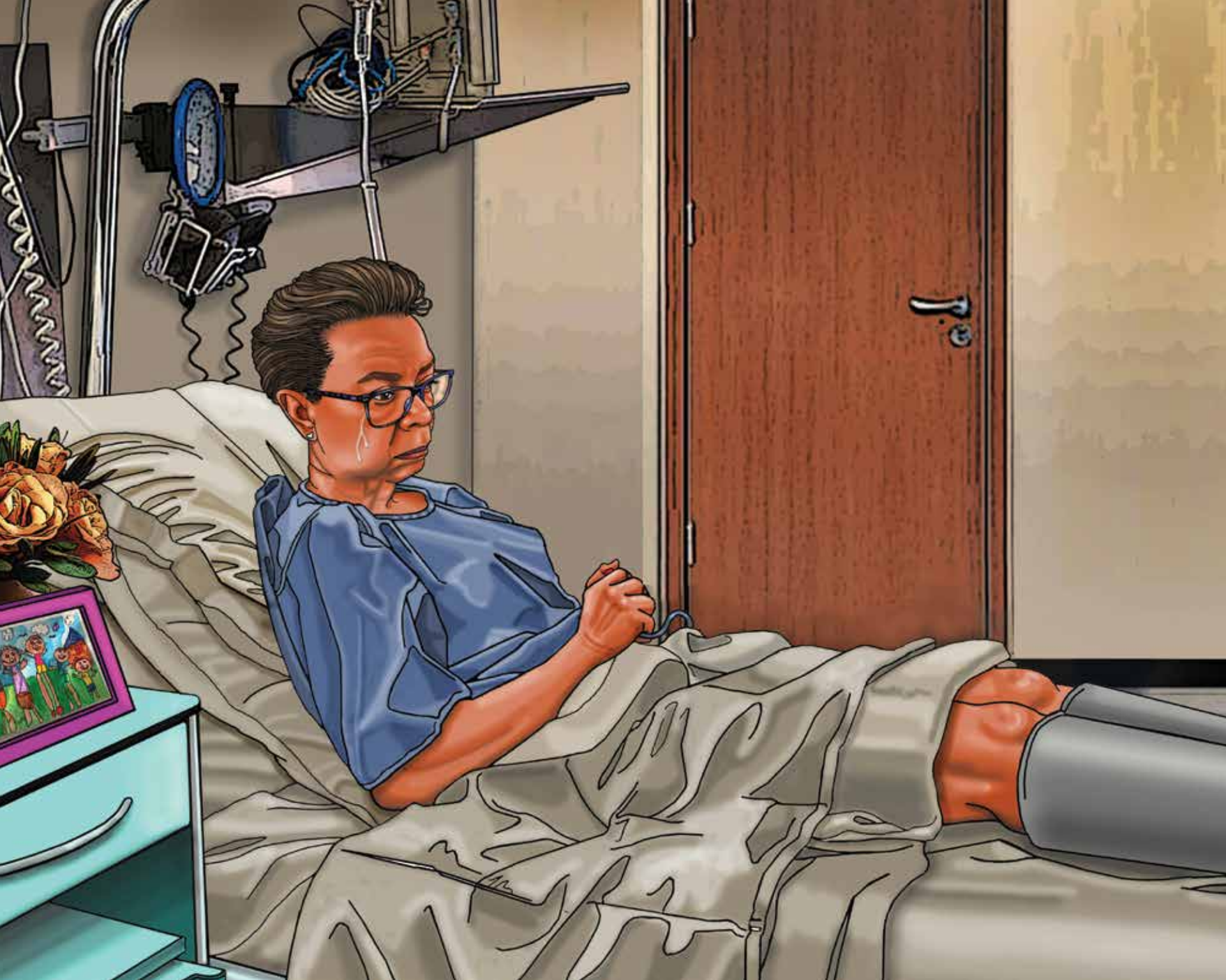
Comparo vivir con la enfermedad de Parkinson con vivir con un invitado no deseado. ¡Vete! ¡Déjame en paz! Este invitado ignoró mis súplicas y decidió hacer de mi cuerpo su hogar. Con cada año que pasa, el indeseado “Señor Enfermedad de Parkinson” se ha instalado con mayor comodidad en mi cuerpo que solía ser mi feliz morada. Este terrible invitado no pagó alquiler, no me ofreció entretenimiento y no me brindó comodidad ni diversión.

Me siguió a la práctica de fútbol, se sentó conmigo cuando veía partidos de baloncesto y películas, se autoinvitó a acompañarme al teatro, pero nunca me ha hecho reír ni me ha traído un momento de alegría. Este invitado tan indeseado interrumpió totalmente lo que era mi estilo y ritmo de vida. A pesar de mi desacuerdo y enfado, la conocida expresión “¡Mi casa es su casa!” se convirtió en su credo.

Cada día, todos los aspectos de mi vida (emocional, físico y espiritual) se volvieron más problemáticos. Emocionalmente, me hizo dudar de mí mismo. Físicamente, hizo estragos en mi cuerpo. Espiritualmente, me hizo cuestionar mi fe en Dios.

Sí, considero que el “Señor Enfermedad de Parkinson” es un invitado oportunista e indeseable que se aprovechó de mí cuando estaba pasando por un punto bajo en mi vida.





SANDRA COPLIN

Kermit, no eres el único que se siente así. Yo también cuestioné mi espiritualidad.

Fue en un momento en el que estaba teniendo un colapso emocional. Nunca he sido una persona llorona, pero las lágrimas fluían sin parar. El personal del hospital fue muy reconfortante. Esta emergencia médica fue solo otro desafío a superar que el Señor dispuso. Señor mío y Dios mío, hágase tu voluntad.

TRATAMIENTO

DOCTORA SHAH: Existen soluciones para el bienestar mental, físico y espiritual que pueden ayudar a las personas con enfermedad de Parkinson y a sus cuidadores a vivir plenamente y de forma saludable. Las estrategias de tratamiento deben tomar en cuenta las prioridades, los temores y las necesidades de cada uno. También se requiere que las relaciones con el equipo de atención de la salud se basen en la confianza. Dicho equipo puede incluir un cuidador (familiar o amigo), neurólogo o especialista en trastornos del movimiento, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta del habla, especialista en cuidados paliativos, especialista en el manejo del dolor, psiquiatra o psicólogo, trabajador social, líder religioso y líder comunitario. El proceso de tratamiento de cada persona es diferente, como lo demuestran las historias de los participantes de *PD Movers*. Además, es de vital importancia que los cuidadores no excluyan de la lista de prioridades el autocuidado.

El tratamiento incluye lo siguiente:

- (1) Manejo de medicamentos: tomar los medicamentos a tiempo, controlar los efectos secundarios
- (2) Rehabilitación: terapia física, ocupacional y del habla
- (3) Estilo de vida saludable: dieta, actividad física y ejercicio, y la cantidad adecuada de horas de sueño
- (4) Autocontrol: observar cómo se desenvuelve la vida diaria, impactos emocionales por cosas que suceden
- (5) Estrategias psicológicas: unirse a un grupo de apoyo, autocuidado, identificar estrategias de adaptación saludables, aprender a reconocer si hay ansiedad o depresión
- (6) Rehabilitación cognitiva: aprender estrategias compensatorias y usar técnicas que ayuden a la memoria
- (7) Mantener la independencia: dispositivos para asistir a la movilidad y servicios de ayuda en el hogar cuando sea necesario (por ejemplo, un asistente de salud en el hogar)
- (8) Pasatiempos y socialización: actividades sociales, actividades con familiares y amigos, grupo de apoyo espiritual
- (9) Educación: información del equipo de atención de la salud y organizaciones (por ejemplo, *Parkinson's Foundation*, *American Parkinson Disease Association*, *Davis Phinney* y *Michael J. Fox Foundation*)



RICHARD HUCKABEE

Me sentí muy feliz de tener un especialista en trastornos del movimiento; me incentivó a esforzarme y a poner todo de mi parte - tomar mis medicamentos según lo prescrito y a tiempo, y a hacer ejercicio hasta sudar.

También cambió mi medicación con el fin de optimizar mi vida y rutinas diarias. ¡Cuando salí del consultorio de este nuevo neurólogo me sentí en el séptimo cielo! En ese momento sentí que la combinación de los medicamentos que me recetó era lo más parecido a una cura. Nunca hubiera podido imaginar lo que estaba por venir...

“Hola, me llamo Richard H. y soy un jugador compulsivo”. Estaba en una reunión de Jugadores Anónimos, compartiendo mi historia personal. Durante seis meses, tuve una necesidad incontrolable de jugar que nunca antes había sentido y no podía entender por qué. Me escabullía, le mentía a mi esposa y me sentía avergonzado.

Comencé a jugar en las máquinas tragamonedas en un casino que recientemente había abierto en mi área. Yo odiaba las máquinas tragamonedas y no podía entender por qué, de repente, tenía este deseo insaciable de jugarlas. Jugaba durante horas mientras mi esposa estaba en el trabajo. Esto me estaba causando tremendos problemas en la casa.

También le conté a este grupo que tengo la enfermedad de Parkinson. Recientemente había descubierto que uno de mis medicamentos tenía un efecto secundario de causar compulsiones. Otros miembros del grupo se pusieron de pie afirmando que ellos también tenían la enfermedad de Parkinson. No podía creer todo lo que estaba escuchando y me molestó mucho. ¿Por qué ninguno de nosotros fue advertido?

Volví a mi neurólogo y le conté todo sobre mis impulsos y episodios de juego. Mi esposa le habló de los resultados de su investigación. En esa visita me quitó el medicamento y todos acordamos que yo no debía tomar agonistas dopaminérgicos.





K E R M I T S M I T H

Busqué la ayuda y orientación de mi médico de atención primaria y él me envió a una neuróloga. Un día la escuché decir: “Sr. Smith, creo que se encuentra en las etapas iniciales de la enfermedad de Parkinson”.

¿Yo, la enfermedad de Parkinson? Pensé que el Parkinson era una enfermedad de los boxeadores profesionales o de los jugadores de fútbol y de quienes sufren múltiples conmociones cerebrales. Como yo no encajo en ninguna de esas categorías, creí que la neuróloga seguramente estaba equivocada.

A mi invitado indeseable “Señor Enfermedad de Parkinson”, no le gustó en lo absoluto el que me presentaran a una neuróloga maravillosa y competente que me considera un aliado en la búsqueda de mi bienestar, quien me ayuda en el manejo de mis medicamentos y a navegar las complicaciones y confusiones del sistema de atención médica. También me presentaron a un psiquiatra que me ayudó a recuperar la fortaleza de espíritu necesaria para volver a entrenar fútbol y viajar. Los dos me ayudaron a comprender los aspectos mentales de la enfermedad de Parkinson. El aspecto físico me resultó bastante fácil porque creo en mantener mi cuerpo en buenas condiciones; por lo tanto, ir al gimnasio, como me recomendaron mis médicos, ya era mi hábito.

¿Y tú Denise? Cuéntanos cómo has manejado las dificultades de la EP?

DENISE COLEY

Mis búsquedas iniciales en Internet fueron sobre ejercicio. Me inscribí en clases de *Rock Steady Boxing* (un programa de boxeo diseñado para pacientes con Parkinson). En estas clases no solo haces ejercicio, sino que también te presentan a un grupo de apoyo gigantesco. Ésta fue una decisión estratégica importante en mi experiencia personal con el Parkinson y ha tenido un enorme impacto positivo en mi vida. En cuestión de meses, estaba boxeando y participando en clases de tai chi, asistiendo a un grupo de apoyo y probando terapias complementarias como la acupuntura, la medicina holística y el masaje miofascial.

Desde ese día en la sala de espera, elegí luchar para no caer en la depresión. Presido un Comité de Misión Religiosa y Servicios Comunitarios. Comparto mi historia hablando en público. Soy mentora de otros pacientes con la EP. Sirvo de portavoz y participo en estudios de investigación para ayudar a encontrar tratamientos y curas. Escucho a otras personas que luchan contra la EP para informarme acerca de las estrategias que han funcionado para ellos. Lucho para que mi vida tenga el mayor sentido posible sin sentimientos de pesar o autocompasión. Cada día es otra oportunidad para ayudar a alguien en la comunidad de EP y correr la voz sobre los muchos recursos gratuitos y fácilmente disponibles para las personas que viven con EP.

¿Y tú Victoria? Cuéntanos cómo enfrentas los desafíos diarios de la EP.





VICTORIA DILLARD

Ahora mis días son casi normales. Le doy prioridad al cuidado de mi salud haciendo ejercicio extenuante y siguiendo una dieta saludable que consiste principalmente de frutas, verduras y proteínas magras. Rezo por fortaleza de espíritu y equilibrio emocional, y en los días difíciles, rezo por serenidad. Me doy permiso para aceptar cada día tal y como se presenta. Aprecio las cosas buenas y bellas en mi vida, mis hijos, mi familia, mis amigos y la comunidad de Parkinson, incluidos los médicos, que han pasado a ser parte de mi vida.

EJERCICIO

Parkinson's Exercise Recommendations

Parkinson's is a progressive disease of the nervous system marked by tremor, stiffness, slow movement and balance problems.

Exercise and physical activity can improve many motor and non-motor Parkinson's symptoms:

Aerobic Activity	Strength Training	Balance, Agility & Multitasking	Stretching
3 days/week for at least 30 mins per session of continuous or intermittent at moderate to vigorous intensity	2-5 non-consecutive days/week for at least 30 mins per session of 10-15 reps for major muscle groups; resistance, speed or power focus	2-3 days/week with daily integration if possible	>2-3 days/week with daily being most effective
TYPE: Continuous, rhythmic activities such as brisk walking, running, cycling, swimming, aerobics class	TYPE: Major muscle groups of upper/lower extremities such as using weight machines, resistance bands, light/moderate hand-held weights or body weight	TYPE: Multi-directional stepping, weight shifting, dynamic balance activities, large movements, multitasking such as yoga, tai chi, dance, boxing	TYPE: Sustained stretching with deep breathing or dynamic stretching before exercise
CONSIDERATIONS: Safety concerns due to risks of freezing of gait, low blood pressure, dizziness, heart rate response. Supervision may be required.	CONSIDERATIONS: Muscle stiffness or postural instability may hinder full range of motion.	CONSIDERATIONS: Safety concerns with cognitive and balance problems. Hold on to something stable as needed. Supervision may be required.	CONSIDERATIONS: May require adaptations for fixed posture, osteoporosis and pain.

See a physical therapist specializing in Parkinson's for full functional evaluation and recommendations.

Safety first! Exercise during on periods, when taking medication. Do not take too much of your own, have someone with you.

It's important to modify and progress your exercise routine over time.

Participate in 150 minutes of moderate to vigorous exercise per week.

AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE LEADING THE WAY

Parkinson's Foundation

Región: 800-473-4636/Parkinson.org

Las terapias de ejercicio y rehabilitación, incluida la terapia física, ocupacional y del habla, son componentes críticos del manejo de la enfermedad de Parkinson.

Las actividades físicas son aquellas actividades que hacen que su cuerpo se mueva; pueden ser cosas como la jardinería, pasear al perro o subir las escaleras. El ejercicio es una forma de actividad física específicamente planificada y estructurada. Por ejemplo, montar en bicicleta estacionaria o tomar una clase de yoga, tai chi o boxeo. Las investigaciones han demostrado que el ejercicio y la actividad física son particularmente importantes para las personas con enfermedades neurodegenerativas como la EP. Se ha demostrado que el ejercicio mejora el estado físico, la movilidad, la postura y la marcha. Es importante desarrollar una rutina al comienzo de la EP; los estudios también han demostrado que el ejercicio en las primeras etapas puede potencialmente alterar de forma positiva la progresión de la enfermedad al retardar la degeneración de las funciones motoras y cognitivas.

La Parkinson's Foundation junto con el American College of Sports Medicine (ACSM) han creado pautas de ejercicio para personas con la enfermedad de Parkinson. Muchas organizaciones relacionadas con la EP tienen excelentes recursos de ejercicios que le pueden ayudar: guías de ejercicios, artículos, clases de ejercicios virtuales y en persona, y más. También recomendamos que las personas consulten con un terapeuta físico u ocupacional quienes les podrán brindar la orientación y el apoyo adecuados.



D E N I S E C O L E Y

Desde el momento del diagnóstico de la EP, mi primer paso fue informarme y encontrar formas de conectarme con los recursos adecuados. Puse en práctica un hábito diario importante de investigar acerca de la enfermedad de Parkinson. Visité todos los sitios web de EP, me registré para recibir correos electrónicos, leí blogs y boletines para mantenerme al día con información nueva.

Mi propósito era tener un impacto en la comunidad con EP y ayudar a crear conciencia sobre la enfermedad en comunidades marginadas, para que todas las personas con la EP puedan tener esperanza y una mejor calidad de vida.

Bernard y yo nos convertimos en Defensores del Parkinson al formar parte de *Parkinson's Advocates in Research (PAIR)* y también nos unimos a *The World Parkinson's Coalition*, *PD Avengers* y *Parkinson's Foundation People with Parkinson's Advisory Council (PPAC)*. A través de estas organizaciones, compartimos perspectivas sobre la investigación de la enfermedad de Parkinson y llevamos un mensaje de esperanza.





RICHARD HUCKABEE

La participación en organizaciones también ha tenido un gran impacto en mi experiencia personal.

Cuando decido que no me gusta lo que compro en una tienda, puedo obtener un reembolso completo. Desearía poder devolver la enfermedad de Parkinson para obtener un reembolso, pero no puedo. Entonces, he decidido simplemente colgarlo en la parte trasera de mi armario. No puedo evitar saber que está ahí, pero sí puedo decidir cómo vivo mi vida.

Mi fisioterapeuta recomendó que mi esposa y yo participáramos en un estudio de investigación (el primero de muchos) que involucraba clases de baile y percusión para personas con Parkinson y sus cuidadores. Al participar en el estudio, mejoré mi coordinación, equilibrio y fuerza.

Pero, la bendición más grande fueron los maravillosos amigos que hicimos. Nos reunimos todos los lunes por la mañana para desayunar, fomentar el compañerismo en el grupo, apoyarnos y hacer caminatas juntos. Le dimos al grupo el nombre de “el Club del Desayuno” (haciendo referencia a la película titulada “*The Breakfast Club*”). Nos hemos convertido en una familia, apoyándonos unos a otros, compartiendo ideas y ayudándonos a sentirnos mejor cada día.

Estoy involucrado en muchas organizaciones y asisto a todas las clases que puedo. *InMotion* es un lugar maravilloso que brinda educación y ejercicios específicos para la EP junto con personal de apoyo, entrenadores y voluntarios. Otras clases en las que participo incluyen *Better Every Day*, boxeo, yoga, ciclismo, tai chi, arte, percusión, canto y grupos de apoyo. También participo en la *Parkinson’s Foundation*, *Michael J. Fox Foundation*, *Davis Phinney Foundation* y *Cleveland Clinic Support Group*.

Soy un defensor de la investigación de la EP y formo parte de *PD Avengers* y *PD Movers*. Mi vida ha mejorado significativamente y tengo entusiasmo por la vida y por mi futuro. ¡Me despierto cada mañana sintiendo gratitud y expresando alabanza!

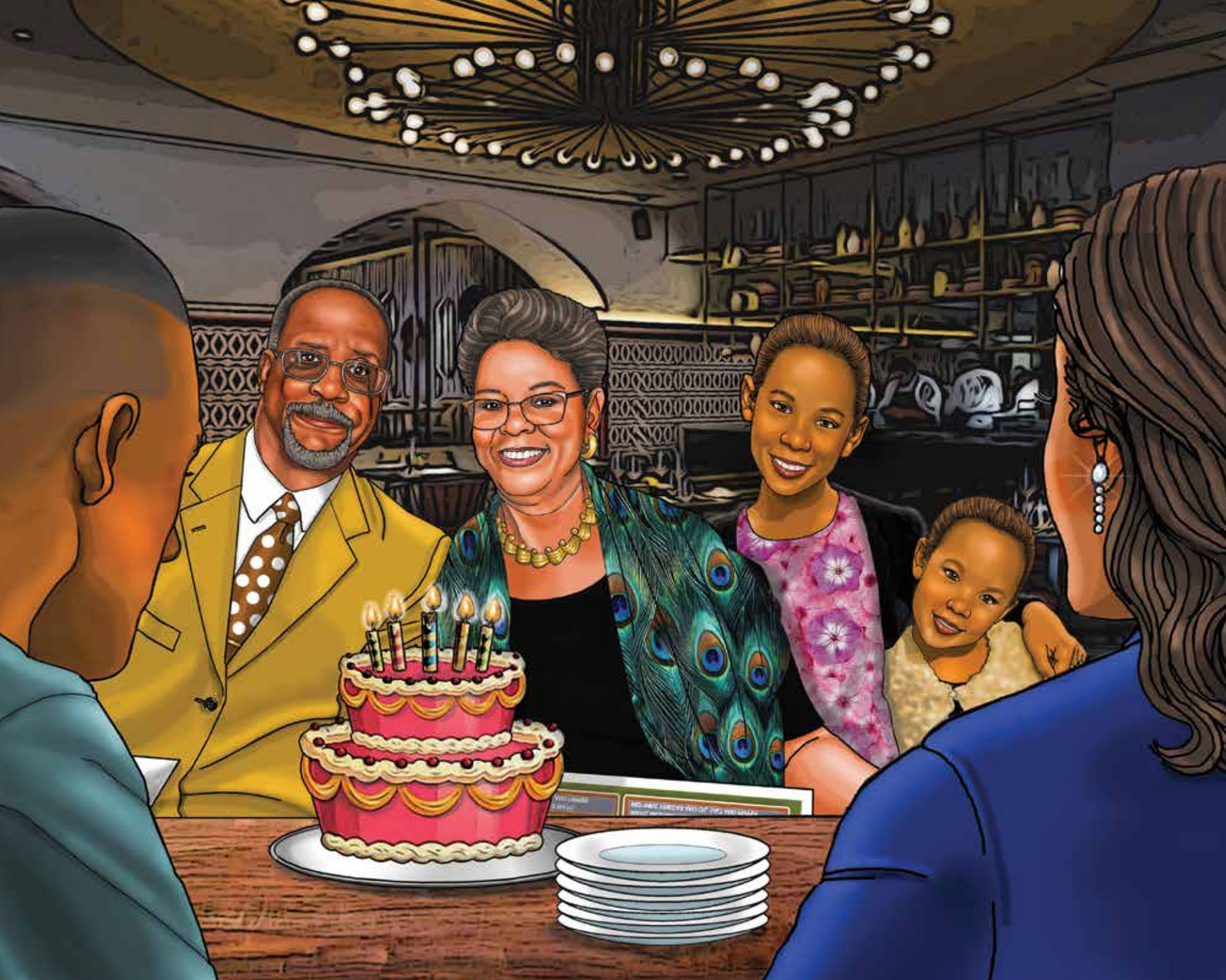
D O N R A N S O M

¡Yo también seguiré luchando!

Han habido días buenos, días malos, días terribles, días amargos, días de llanto, días en que me provoca gritar, días de depresión y días en los que he anhelado que mi vida vuelva a ser como solía ser. He añorado días en los que pueda volver a correr diez millas, jugar un partido de tenis con mi primo, jugar bolos con mi esposa e hijos, sentarme y ver un programa de televisión completo sin quedarme dormido y comer sin ensuciar la mesa. Días en los que mi esposa no tenga que trabajar tanto para cuidarme.

Soy un atleta. Soy Don Ransom, Señor, y vivo con la enfermedad de Parkinson. Me siento afortunado todos los días de estar con vida. A pesar de todo, estoy agradecido de poder compartir mi historia, dar a otros aunque sea un poco de conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson y tal vez hacer que la experiencia con la EP sea menos difícil.





S A N D R A C O P L I N

La familia y la fe son un apoyo importante para mí.
Miro constantemente la foto de mis nietas que tengo como protector de pantalla.
Y como siempre en mi vida, mi fe me levanta el ánimo.
Mi emergencia médica fue simplemente otro desafío que superar, si el Señor así lo dispuso.
Sea cual sea el resultado, no recorro sola este camino.

SANDRA COPLIN

Tengo la enfermedad de Parkinson, pero a pesar de ello me siento bendecida y estoy agradecida. Bendecida y agradecida por la fortaleza que me brinda el apoyo que recibo de mi fe, familia, amigos y médicos. Bendecida y agradecida de que mi diagnóstico de EP no fuera un tumor cerebral como había temido. Para mí, el miedo a lo desconocido es lo peor. El tener este diagnóstico me ha permitido seguir adelante. Bendecida y agradecida de que este diagnóstico llegó en un momento de mi vida en el que considero que ya he alcanzado y logrado la mayoría de mis metas. Bendecida y agradecida de que no fue un diagnóstico o una muerte que involucró a ninguno de los niños de mi familia, como sucedió hace años. Bendecida y agradecida de ser miembro de *PD MOVERS*. Me siento bendecida y estoy agradecida. Señor hágase tu voluntad. Amén.





LORRAINE HAYE

Mi fe en Dios me sostiene. Hay períodos en que rezo y lloro todos los días porque las exigencias son grandes. Sin embargo, estoy aprendiendo a ser más agradecida por cada día y por las pequeñas victorias. También pienso en las noches en que mi mamá y yo nos reímos juntas; esto es un recordatorio de que no fue robada en lo absoluto. ¡Ella ha estado presente todo el tiempo!

RICHARD Y ÁNGELA HUCKABEE

¡Amén!

RICHARD: Jugadores Anónimos me sugirió que consiguiera un patrocinador. Escuché la voz de Jesús diciendo que Él siempre ha sido mi patrocinador. ¡Que Él me ha apadrinado desde el día que nací! Mi esposa y yo comenzamos a hacer nuestro estudio bíblico juntos nuevamente. ¡No podía creerlo, pero el tema de la serie de estudios bíblicos era sobre cómo vencer las adicciones! ¡Dios estaba verdaderamente en esto!

Me comprometí a dedicarme a una vida de servicio, a mejorar la vida de los demás, pero sin esperar ni necesitar nada a cambio. ¡Lo que Satanás quiso para mal y para derribarme, Dios lo quiso para bien y para elevar mi fe aún más!

ÁNGELA: Creo que Dios puso a mi esposo en mi vida por una razón. Formamos un buen equipo. Hemos continuado viajando, caminando, haciendo ejercicio, orando, practicando nuestra religión y disfrutando la vida juntos. ¡Tengo esperanza!

Sigo orando y pidiéndole a Dios que ayude a mi esposo a no perder la movilidad y que su salud mental se mantenga estable. Me alienta mi madre de 86 años. A menudo me recuerda que viva el hoy y disfrute de nuestra vida en este momento. Que deje de anticipar lo que pueda traer el futuro.





B E R N A R D Y D E N I S E C O L E Y

BERNARD: Sí Ángela, estoy de acuerdo en que tenemos un papel importante como cuidadores. Mi consejo para los cuidadores es que se informen acerca de la EP y que encuentren el lado positivo de las tareas que deberán realizar para ayudar a la persona con Parkinson. El resentimiento es un desperdicio de energía valiosa. Éstos son algunos ejemplos del lado positivo de mi experiencia personal: Estoy en la mejor forma física que he tenido en muchos años porque participo en actividades físicas regulares con Denise. Transformé la tarea diaria de preparar las comidas familiares en una gira gastronómica internacional, aprendiendo a preparar comidas reconfortantes y nutritivas con recetas de todo el mundo. La presentación artística del plato y de las porciones de comida ayudan a Denise a lidiar con la pérdida de apetito y aumentan su interés en comer alimentos nutritivos. Las imágenes y las historias que publico en línea han ayudado a inspirar a otros en la comunidad de Parkinson y han atraído nuevos amigos. Hago trabajo de divulgación para brindar conocimientos y recursos sobre la enfermedad de Parkinson a mis comunidades afrodescendientes, y abogo por nuestra participación en estudios de investigación para mejorar los resultados para las personas en dichas comunidades. Finalmente, he aprendido mucho sobre la investigación médica y la defensa de esta causa, involucrando a investigadores y médicos en formas que encuentran valiosas para su trabajo relacionado con el Parkinson. El poner de nuestra parte nos ayuda a sobrellevar la sensación de que estamos perdiendo el control de nuestra vida. La enfermedad de Parkinson no desaparecerá, pero yo tampoco. Ahora, puedo ayudar a mi esposa y a otras personas en la comunidad de la enfermedad de Parkinson a mejorar su experiencia con la enfermedad de Parkinson y vivir mejor día a día.

BERNARD Y DENISE COLEY

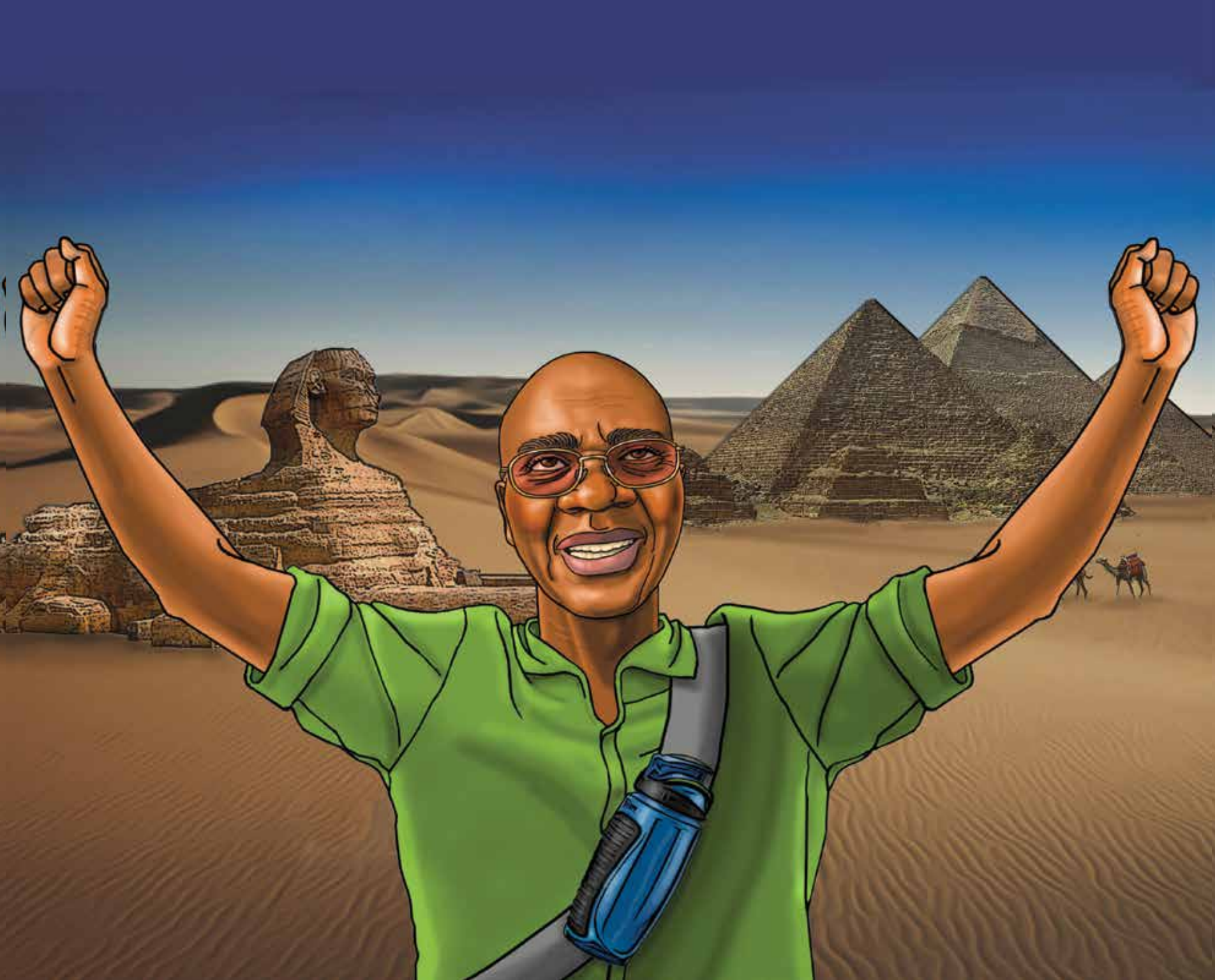
DENISE: ¡Gracias, Bernard!

Descubrí que mi propósito era tener un impacto positivo en la comunidad con EP y ayudar a crear conciencia sobre el Parkinson en comunidades marginadas para que todos puedan tener esperanza y una mejor calidad de vida.

Desde ese día en la sala de espera he estado participando en grupos de apoyo, eventos de Parkinson, estudios de investigación clínica y además trabajo en organizaciones, comités, juntas y consejos de Parkinson. Cada día es una nueva oportunidad de ayudar a alguien en la comunidad con EP.

Tengo presente en todo momento que la experiencia con la EP es diferente para cada persona, pero creo que depende de nosotros el tener esperanza y el esforzarnos por alcanzar una mejor calidad de vida. Cada día es una nueva oportunidad para dar un pequeño paso adelante.





K E R M I T S M I T H

He aprendido a vivir plenamente y de forma saludable a pesar de la presencia de mi invitado indeseable “Señor Enfermedad de Parkinson”, y ninguno de los dos tiene planes de ir a ninguna parte. A veces él reclama sus derechos de invasor, pero muchos días soy yo quien manda. Mi invitado oportunista y yo nunca seremos “mejores amigos”, pero estamos aprendiendo a convivir, comprendernos y respetarnos mutuamente.

Retomé mi carrera como entrenador de fútbol. Viajé a Egipto y recorrí Etiopía. Estoy estudiando la escritura jeroglífica egipcia y mantengo mi mente y mi cuerpo ocupados a través de la práctica del tai chi. Los teatros de Broadway eran un amigo perdido, pero ahora recuperado, y mis excursiones frecuentes para ver lo mejor del cine se han reanudado. ¡Retomé las riendas de mis emociones! ¡Retomé mi rumbo! Día tras día, he ido recuperando mi fortaleza espiritual.

Estoy saludable.

Soy fuerte.

Estoy Libre de Enfermedades.

Soy Bendecido por Mis Ancestros.

RECURSOS

Escanee el código QR a continuación para acceder al sitio web de *PD MOVERS*, con recursos actualizados y materiales educativos adicionales que pueden ayudarlo a vivir plenamente y de forma saludable a pesar de la enfermedad de Parkinson.



Visite *PD MOVERS* en línea:



@PD Movers

@pdmovers

@PDMOVERS

@PD Movers



ELIZABETH DELANEY se unió al equipo de Trastornos del Movimiento de *Columbia University Irving Medical Center (CUIMC)* como trabajadora social clínica licenciada y coordinadora de *Center of Excellence* en junio de 2017. También es la directora de trabajo social del Departamento de Neurología. Sus intereses incluyen la salud mental de los enfermos crónicos y discapacitados y las disparidades en la atención médica.

DANIELLE KIPNIS es instructora de yoga y bailarina especializada en yoga, respiración, movimiento para trastornos neurodegenerativos, traumas y dolores emocionales y físicos. Recibió su Maestría en Fisiología Aplicada en *Teachers College, Columbia University*, y continúa en el programa para obtener un doctorado en Kinesiología. Está agradecida de ser parte de este proyecto y ayudar a compartir las historias de miembros de *PD MOVERS* con el objetivo de lograr que la atención médica para la enfermedad de Parkinson sea más asequible.

MICHELE LIN es actualmente estudiante en *Barnard College, Columbia University*, y asistente de investigación en el Laboratorio de Investigación de Neurorrehabilitación (*NRL* siglas en inglés). Se siente honrada de ser parte de un proyecto significativo que espera que toque vidas en la comunidad afrodescendiente y latina. Sus planes futuros incluyen seguir una carrera en administración o gestión de servicios de salud para mejorar la experiencia y satisfacción del paciente, así como la comunicación y la transparencia dentro del sistema de atención médica.

CHELSEA MACPHERSON es doctora en fisioterapia, especializada en neurorrehabilitación de adultos. Es candidata a doctorado en *Teachers College, Columbia University*, donde estudia la neuroplasticidad inducida por el ejercicio y el cambio de comportamiento de la actividad física en enfermedades neurodegenerativas. Actualmente ocupa un puesto en el grupo de trabajo de traducción de conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson de la *Academy of Neurologic Physical Therapy*, que tiene como objetivo sintetizar y traducir evidencia científica para distribuir aplicaciones, productos y herramientas para que los médicos y las personas con Parkinson los usen fácilmente.

ALISSA PACHECO es una terapeuta ocupacional licenciada y certificada, quien actualmente está cursando su Doctorado en Educación en Ciencias del Movimiento y Educación en *Teachers College, Columbia University*, con un enfoque en Aprendizaje y Control Motor. Tiene más de diez años de experiencia clínica en neurorrehabilitación. Actualmente, es Gerente del Laboratorio de Investigación de Neurorrehabilitación en *Teachers College* e intervencionista para estudios de investigación que involucran la autogestión de rutinas de actividad física en la enfermedad de Parkinson en etapa temprana.

ANITA PARKER es una trabajadora social licenciada y se desempeña como directora de alcance comunitario de la Iglesia St. Luke A.M.E. Es una aliada comunitaria del equipo de investigación y una firme defensora de llevar recursos a las comunidades afrodescendientes y hispanas de la ciudad de Nueva York.

RANDELL PEARSON, el ilustrador y diseñador gráfico de este libro, es un artista visual independiente con más de cuatro décadas de experiencia profesional tanto en el sector empresarial como en el privado. Ha obtenido premios de *Art Directors Club of New York*, *The Society of Illustrators* (NYC), *The Type Directors Club* (NYC) y *Society of Publication Designers* (NYC). Su obra ha sido expuesta en el Museo de Arte de Brooklyn y en las Galerías *Parke-Bernet* (NYC). Ha recibido un reconocimiento especial de la fallecida Coretta Scott King, la actriz Jane Fonda y el empresario y piloto náutico ganador de la *America's Cup*, Bill Koch, por nombrar solo algunas de las muchas personas notables que han apreciado su trabajo.

LORI QUINN es profesora en el Departamento de Ciencias Bioconductuales del *Teachers College, Columbia University*, y tiene nombramientos conjuntos como profesora adjunta y asociada en rehabilitación y medicina regenerativa (fisioterapia) en *Columbia University Medical Center*. La Doctora Quinn hace investigación en fisioterapia y es directora del Laboratorio de Investigación de Neurorrehabilitación en *Teachers College*. Es la investigadora principal de varios ensayos clínicos actualmente en curso que emplean intervenciones de ejercicio y actividad física en personas con la enfermedad de Parkinson.

HIRAL SHAH es una especialista en trastornos del movimiento que ha asumido el compromiso de reducir las disparidades en asuntos de salud que afectan a las comunidades afrodescendientes y latinas con enfermedad de Parkinson; las historias de sus pacientes son su fuente de inspiración para esta labor. Ella cree que compartir experiencias personales es un método poderoso para enseñar y motivar a otros a vivir plenamente y de forma saludable a pesar de la enfermedad de Parkinson.



PD MOVERS -SEGUIMOS ACTIVOS es una compilación de relatos de personas y cuidadores afrodescendientes que viven plenamente y de forma saludable a pesar de la enfermedad de Parkinson. Nuestro objetivo es motivar y conectar a miembros de la comunidad mediante las experiencias que estas personas extraordinarias han compartido. También esperamos que estos relatos eduquen a otros al eliminar los misterios y los conceptos erróneos relacionados con el tema de la enfermedad de Parkinson y que brinden recursos útiles sobre el diagnóstico y el tratamiento para permitir que otros vivan plenamente y de forma saludable con la enfermedad de Parkinson.