

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD
CENTRO DE
REFERENCIA
ESTATAL
PARA PERSONAS
CON ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS

GUÍA DE RECURSOS DOCUMENTALES

ENFERMEDAD DE PARKINSON Y CUIDADORES

Servicio de Documentación

Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad
de Alzheimer y otras demencias. Imserso

2012

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es la enfermedad neurodegenerativa más frecuente, después de la enfermedad de Alzheimer¹. Es un trastorno neurológico frecuente, una enfermedad lentamente progresiva, cuyos síntomas empeoran gradualmente con el tiempo. A pesar de que la EP carece de una cura radical, sí que hoy día se dispone de tratamientos eficaces para controlar los síntomas, mediante los que se evita o dilata al máximo la progresión hasta estadios avanzados. Con la finalidad de mejorar la calidad de vida del enfermo de párkinson y sus cuidadores, es esencial una buena educación para aprender a convivir y sobrellevar la enfermedad².

El Parkinson modifica la calidad de vida del enfermo y, por ser progresiva, se complica conforme avanza el tiempo. Esta enfermedad no solo afecta a quien la padece, la familia se ve afectada de manera drástica, en ciertas etapas de la enfermedad se puede llegar a la invalidez y la dependencia de terceros puede ser mayor. El primer paso para afrontar la enfermedad es recabar toda la información que le permita conocer los síntomas, necesidades médicas, tratamientos, avance de la enfermedad, para mejorar la calidad de vida del enfermo y resolver los problemas cotidianos del padecimiento³.

El objetivo de esta guía es facilitar la información necesaria para que las personas con enfermedad de Parkinson y sus allegados, comprendan mejor y sepan abordar las situaciones que se van a producir como consecuencia de esta enfermedad.

La lista de recursos recogidos a continuación es informativa y se aconseja utilizarlos, para un mejor resultado, bajo la supervisión y asesoramiento de un profesional.

¹ Rey Pérez, Antoni. “Enfermedad de Parkinson y otros Parkinsonismos: neurología caso a caso”. Madrid: Médica Panamericana, 2009. 149 p. ISBN: 978-84-7903-808-3.

² Memoria de actividades 2010: Federación de Española de Parkinson. Madrid: Federación Española de Parkinson, 2011. 27 p. Recuperado de <http://www.fedesparkinson.org/upload/20110316035435.pdf>

³ LÓPEZ BARRIOS, Janet. “Parkinson juvenil: una lucha que inicia antes de tiempo. Guía para el paciente”. 2011. 36 p. Recuperado de <http://www.slideshare.net/Jan003/guia-parkinson-juvenil>

ENFERMEDAD DE PARKINSON Y CUIDADORES

MATERIALES IMPRESOS



BAYÉS RUSIÑOL, Àngels. **Rehabilitación integral en la enfermedad de Parkinson y otros parkinsonismos: manual de ejercicios prácticos.**

Medicina STM Editores: Barcelona, 2003. 308 p. (Ars Medica). ISBN: 84-95670-27-5.



BIRKMAYER, Walther - DANIELCZYK, Walter. **La enfermedad de Parkinson.**

Barcelona: Herder, 1997. 144 p. ISBN: 978-84-2542-000-9



CRAM, David L. **Vivir con enfermedad de Parkinson: guía para pacientes y familiares.**

Madrid: Neo Person, 2005. 192 p. ISBN: 978-84-9597-312-2



CUDEIRO MAZAIRA, Francisco Javier. **Reeducación funcional en la enfermedad de Parkinson: una introducción a las terapias de apoyo.**

Barcelona, etc.: Elsevier España, 2008. 261 p. + DVD. ISBN: 978-84-8086-289-9.



GONZÁLEZ MALDONADO, Rafael. **El extraño caso del Dr. Parkinson.**

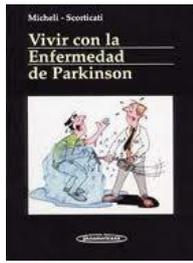
Granada: Grupo Editorial Universitario, 1997. 268 p. ISBN: 84-89908-19-2.

http://www.gonzalezmaldonado.com/dr_parkinson_4e.pdf



LIEBERMAN, Abraham; MCCALL, Marcia. **100 preguntas y respuestas acerca de la enfermedad de Parkinson.**

Sevilla: Mad, 2009. 266 p. ISBN: 978-84-6659-947-4.



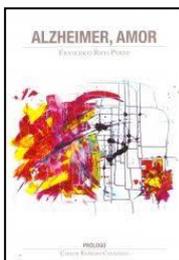
MICHELI, Federico E.; LUQUIN PIUDO, María Rosario. **Convivir con la enfermedad de Parkinson.**

Madrid: Médica Panamericana, 2011. 160 p. ISBN: 978-84-9835-224-3



PECCI ,Cristina; LÓPEZ, Leticia; MICHELI, Federico E. **Cuidar y acompañar a la persona con enfermedad de Parkinson.**

Buenos Aires; Madrid: Médica Panamericana, 2009. 152 p. ISBN: 978-95-0060-095-8.



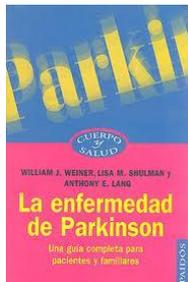
RICO PÉREZ, Francisco. **Alzheimer, amor.**

Madrid: Asociación Católica de Propagandistas; Fundación San Pablo CEU, 2011. 175 p.



La SITUACIÓN de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas.

Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2008. 323 p. + CD-ROM. (Estudios. Dependencia; 12009). NIPO: 661-08-013-4.



WEINER, William J. **La enfermedad de Parkinson: una guía completa para pacientes y familiares.**

Barcelona: Paidós, 2002. 316 p. ISBN: 978-84-4931-299-1.

MATERIALES DESCARGABLES

Documentos individuales

-  ALBURQUERQUE, Daniela; HERNANDO, Soledad
Sensualidad sexo y Parkinson.
Santiago de Chile: CETRAM 5 p.
<http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2012/06/sensualidad-y-parkinson.pdf>

-  CASANOVAS, Mercè y BAYÉS RUSIÑOL, Àngels
Consejos sobre alimentación para pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares.
Unidad de Parkinson. Centro Médico Teknon. 39 p.
<http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/alimentacion.pdf>

-  CHUECA MIGUEL, Eva Pilar
Parkinson día a día: antes de decir "no puedo", ¡inténtalo!
Obra Social Caja Madrid. 2009. 127 p. ISBN: 978-84-613-3358-5.
https://www.obrasocialcajamadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSMayores_ParkinsonDiaDia.PDF

-  **CLAVES para conocer la Enfermedad de Parkinson.**
Federación Española de Parkinson. (Guía de patologías. Edición para la prensa). 19 p.
<http://www.imersomayores.csic.es/documentos/documentos/fep-clavesparkinson-01.pdf>

-  **CÓMO sobrellevar la demencia: Consejos para los cuidadores.**
Parkinson's Disease Foundation, 2009. 3 p.
http://www.pdf.org/pdf/fses_como_sobrellevar_la_demencia.pdf

-  **La CONDUCCIÓN y la Enfermedad de Parkinson: ¿cuándo es el momento de entregar las llaves?.**
Parkinson's Disease Foundation. 2005. 2 p.
http://www.pdf.org/pdf/fses_la_conduccion_parkinson_05.pdf

-  **CONOCER la Enfermedad de Parkinson: qué es, cómo se trata, cómo se vive.**
European Parkinson's Disease Association. 2003. 33 p.
<http://www.pidex.es/downloads/conocerlae.deparkinson.pdf>

-  COSCULLUELA I VIDAL, Mònica y BAYÉS RUSIÑOL, Àngels
Consejos para mejorar el estado físico de pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares.
Unidad de Parkinson. Centro Médico Teknon. 43 p.
<http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/fisioterapia.pdf>

-  CRESPO MARAVER, M. Cruz y BAYÉS, Àngels
Consejos sobre psicología para pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares.
Unidad de Parkinson. Centro Médico Teknon. 38 p.
<http://www.parkinsonblanes.org/psicologia.pdf>

-  **CUADERNO de ejercicios: consejos sobre trastornos cognitivos para pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares.**
Unidad de Parkinson. Centro Médico Teknon. 56 p.
<http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/cuadernoejercicios.pdf>

-  **CUIDARSE para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson.**
Asoc. Parkinson de Madrid y Obra Social Caja Madrid. 2007. 79 p.
http://infodisclm.com/documentos/parkinson/biblioteca_parkinson/Publicacion1.pdf

-  **La ENFERMEDAD de Parkinson: preguntas y respuestas.**
Parkinson's Disease Foundation. 2007. 60 p.
<http://www.pdf.org/pdf/SpanishQA2007.pdf>

-  GARDNER, Joan; WICHMANN, Rose
Manejo de la enfermedad de Parkinson en su etapa avanzada.
National Parkinson Foundation. 28 p.
<http://mundoasistencial.com/guias/parkinson/manejo-enfermedad-parkinson-en-su-etapa-avanzada.pdf>

-  **GUÍA de Buena práctica clínica en geriatría: enfermedad de Parkinson.**
Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, Sociedad Española de Neurología y Elsevier España, 2009. 99 p. ISBN: 978-84-691-7807-2.
<http://www.segg.es/sites/default/files/page/GUIA%20GERIATRIA.%20Parkinson.pdf>

-  **GUÍA de información sobre medicamentos para enfermos de Parkinson.**
Albacete: Servicio de Farmacia del Área Funcional de Gestión de Albacete, 2009. 40 p. ISBN: 978-84-613-3290-8.
http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/guia_park/GUIA_INFOR_MED_PAC_PARKINSON.pdf

-  HOLTHOEFER MARGALEF, Alegría; BAYÉS RUSIÑOL, Àngels
Consejos para las actividades de la vida diaria de pacientes con enfermedad de Parkinson.
Unidad de Parkinson. Centro Médico Teknon. 45 p.
<http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/ocupacional.pdf>

-  **MI VIDA, mi enfermedad de Parkinson: guía para el paciente.**
European Parkinson's Disease Association. 2010. 20 p.
http://www.fedesparkinson.org/newsfep/news/20100401/libro_del_%20mes.pdf

-  **NO SÓLO un Trastorno del Movimiento: Cambios Cognitivos en la Enfermedad de Parkinson.**
Parkinson's Disease Foundation, 2009. 2 p.
http://www.pdf.org/pdf/fses_cambios_cognitivos_09.pdf

-  **PARKINSON: consejos para una buena alimentación.**
Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE). 4 p.
<http://www.pidex.es/downloads/alimentacionyparkinson.pdf>

-  **"PARKINSON..., un as en la manga".** Asociación Parkinson de Madrid y Obra Social Caja Madrid. 2007. 90 p.
http://infodisclm.com/documentos/parkinson/biblioteca_parkinson/Publicacion2.pdf

-  PRATS PARÍS, Anna y BAYÉS RUSIÑOL, Àngels
Consejos sobre trastornos cognitivos para pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familiares.
Unidad de Parkinson. Centro Médico Teknon. 26 p.
<http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/cognitiva.pdf>

-  **PROBLEMAS de conducta en las demencias: guía para familiares.**
Sandra Bartolomé Alberca... et al. Badajoz: Junta de Extremadura, 2010. 74 p. ISBN: 978-84-96958-59-3.
<http://pidex.es/downloads/problemasdeconducaendemencias.pdf>

-  VALLÈS, Esther; BAYÉS, Àngels
Consejos sobre una correcta comunicación para pacientes con enfermedad de Parkinson.
Unidad de Parkinson. Centro Médico Teknon. 44 p.
<http://www.aep-taray.org/portal/images/pdf/logoterapia.pdf>

-  **VIVIR con la enfermedad de Parkinson: vivir con párkinson supone un desafío diario.**
European Parkinson's Disease Association, 2009. 53 p.
<http://www.parkinsonsawareness.eu.com/es-ES/campaign-literature/>

Recopilaciones de documentos

Federación Española de Parkinson (FEP)

<http://www.fedesparkinson.org/>



Constituida en 1996, cuenta con 44 asociaciones de ámbito nacional. Uno de sus objetivos es "la unión de asociaciones y federaciones que a su vez agrupan a personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, sus familiares y cuantas personas estén interesadas en la problemática de dicha enfermedad". Con ello pretende "facilitar a las asociaciones y federaciones que se integren la asistencia a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, de modo que se logre una mejor calidad de vida".

My PD info. European Parkinson's Disease Association (EPDA). Español

<http://www.mypdinfo.com/es/>



Este sitio web se ha diseñado para ofrecer respuesta a las preguntas más inmediatas de una persona a la que se le ha diagnosticado la enfermedad de Parkinson (EP) y de sus cuidadores. Proporciona información sobre la enfermedad en sí, así como sobre los muchos aspectos del tratamiento y del manejo práctico de la enfermedad, entre los que se incluyen medicamentos, cirugía, dieta, ejercicio o fisioterapia y ayuda emocional. Contiene además una sección sobre cómo convivir con la enfermedad de Parkinson, además de consejos y sugerencias destinados a ayudar en la comunicación con los cuidadores, la familia, los amigos y los hijos, así como con los médicos y otros miembros del equipo sanitario.

Parkinson's Disease Foundation (PDF). Español



http://www.pdf.org/en/espa_ol

Esta fundación estadounidense, ofrece varias publicaciones informativas en castellano, que pueden contestar a sus preguntas sobre la enfermedad de Parkinson. Algunos de los materiales gratuitos ofrecidos, pueden ayudar a entender cosas básicas del Parkinson mientras que otros aportan información de temas específicos como la nutrición, la fisioterapia, etc.

PIDEX. Plan Integral de atención sociosanitaria al Deterioro cognitivo en Extremadura.

<http://www.pidex.es/formacion/formacionenotroscampos/extrapiramidal/index.php>



Recomendable página web en la que se ofrece un amplio apartado de recursos, la mayoría de ellos descargables, relacionados con la demencia. Además, dispone de un apartado con recursos específicos sobre la enfermedad de Parkinson.

Portal Mayores: Parkinson.

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/parkinson/index.html>



Portal desarrollado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), especializado en geriatría y gerontología. Ofrece una sección dedicada exclusivamente a la enfermedad de Parkinson, con un listado de recursos, como investigaciones, estadísticas, glosarios de términos relacionados, videos con información y consejos sobre la enfermedad, etc.

Portal desarrollado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), especializado en geriatría y gerontología.

Unidos contra el Parkinson (UCP).

<http://portal.unidoscontraelparkinson.com/>



Es una red social nacida de la necesidad de ofrecer un punto de encuentro entre afectados, familiares, cuidadores, personal sanitario y todas aquellas personas que, en una forma u otra, están sensibilizados por la problemática que la enfermedad de Parkinson genera en la sociedad. Está dedicado a la información sobre la enfermedad de Parkinson, el intercambio de experiencias y consejos entre los propios afectados.

Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/documentacion/index.htm



El Centro es un recurso de ámbito estatal, dependiente del Imsero, especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria de los afectados, con un enfoque de enlace, foro de reencuentro y colaboración con el conjunto de organismos y entidades que dirigen y prestan su atención a esta enfermedad. Su página web ofrece una serie de recursos que pueden resultar útiles para ampliar la información sobre esta enfermedad.

Vídeos

Parkinson.

<http://www.sen.es/component/content/article/114-videos/438-parkinson>

Vídeo informativo sobre la enfermedad de Parkinson dirigido al público en general y pacientes, elaborado por la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas y avalado por la Sociedad Española de Neurología.

Vídeos de ejercicios de movilidad para personas con Enfermedad de Parkinson.

Serie de vídeos avalados por la Federación Española de Parkinson. Patrocinados por Boehringer Ingelheim Realizados por Prodrug Multimedia S.L.

-  Ejercicios movilidad general. Introducción
<http://www.youtube.com/watch?v=Iu9qGKcTFiU>
-  Ejercicios movilidad general. Cuello y extremidades superiores
<http://www.youtube.com/watch?v=rjRjZ6wxUnk>
-  Ejercicios movilidad general. Tronco
<http://www.youtube.com/watch?v=IJWkiBV2vyI>
-  Ejercicios movilidad general. Respiración diafragmática
<http://www.youtube.com/watch?v=-RQkuRKjCOo>
-  Ejercicios movilidad general. Extremidades inferiores
<http://www.youtube.com/watch?v=W2Fk4YVG9q8>
-  Ejercicios. Higiene postural. Introducción
<http://www.youtube.com/watch?v=KtUtQ-QRmDc>
-  Ejercicios. Reducir Caídas
<http://www.youtube.com/watch?v=k5UQp7EaW-I>
-  Ejercicios. Ejercicios para la coordinación
<http://www.youtube.com/watch?v=6f33P8pqdsE>
-  Ejercicios. Ejercicios para la comunicación y la deglución. Respiración y voz
<http://www.youtube.com/watch?v=0PpzdqBamBg>
-  Ejercicios. Ejercicios para la comunicación y la deglución. Volumen de la voz
<http://www.youtube.com/watch?v=xxsXDCU2MIk>

Documentalistas
Magdalena González García
Luis Alfonso Cambre Martín

2012

Servicio de Documentación

Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias

✉ C/ Cordel de Merinas de Chamberí, 117, c/v a c/ Río Mondego, s/n
37008 Salamanca

☎ +34 923 285 700

📠 +34 923 215 568

@ documentacion-crealzheimers@imerso.es

🌐 www.crealzheimer.es

🕒 Mañanas de 9 a 14 horas de lunes a viernes
Tardes de 16 a 18 de lunes a jueves

🚌 Línea 10 de autobuses urbanos (Los Toreses-Vistahermosa)