

Um guia para uma mulher jovem com Parkinson sobre medicação, menstruação, gravidez, parentalidade, diagnóstico precoce, prognóstico e sobre o poder da perspectiva positiva (quando diagnosticada com uma doença de “velhos”)



**Nos Sapatos Delas.
Escrito por mulheres que caminharam o caminho.**

Prefácio

Qual é o objetivo deste pequeno livro? Gostamos de pensar que percorremos um longo caminho, YOPD, mas a discrepância nos cuidados de saúde é mais uma vítima da diferença de gênero e uma das áreas que este pequeno livro espera abordar.

Em alguns casos, as autoras deste livro têm estado imersas na comunidade de Parkinson durante os últimos anos, e não por opção. Elas vivem com a doença de Parkinson juvenil (YOPD).

James Parkinson observou as suas poucas pacientes para mais tarde figurarem no seu livro “The Shaking Palsy”, numa altura em que as mulheres eram em grande parte invisíveis e raramente ouvidas. O movimento sufragista ocorreu uma boa centena de anos mais tarde. O mundo da investigação médica ainda é dominado pelos homens, até a maioria dos ratos na investigação de Parkinson são machos!

Com YOPD, as mulheres enfrentam desafios em pelo menos duas frentes: idade e sexo. Enquanto cada vez mais homens são diagnosticados com YOPD, mais mulheres são erradamente diagnosticadas com neuropatia funcional ou, pior ainda, rotuladas de “hipocondríacas”, com o argumento de que é tudo produto das suas cabeças.

Agora, porque a doença de Parkinson não conhece fronteiras, considere o ângulo internacional (Huge Kudos para o WPC e Eli, a mulher ao leme, por apoiar este projeto). Há significativas discrepâncias e desigualdades em países desesperados por levodopa e numa luta constante contra o estigma. A maioria dos YOPD não poderá sentir-se mais distante da ilustração clássica de um velho homem branco com Parkinson.

Diferentes religiões, culturas, dietas, costumes, escolhas de estilo de vida, e acesso a cuidados de saúde e educação, todos estes fatores desempenham um papel nos níveis de consciência, terapias disponíveis, e mesmo na fase inicial da condição.

Considerada a condição neurológica mais complexa, a doença de Parkinson está cheia de sintomas complexos e contrastantes. Uma síndrome de muitas condições e subcategorias, com sintomas que aparecem e desaparecem constantemente, e efeitos secundários dos medicamentos mascarados de sintomas... o que aprendemos num estudo pode muitas vezes ser conflitativo no próximo.

Como o título deste pequeno livro sugere, as percepções resumidas patentes nestas páginas baseiam-se nas experiências pessoais de aprendizagem das mulheres com YOPD, um grupo que, na investigação, se encontra mais afastado do que a maioria.

Os tópicos abrangidos incluem medicina personalizada, menstruação, medicação e gravidez.

A ironia do título é que esta condição em constante mudança irá provavelmente resultar em que qualquer mulher jovem diagnosticada terá que trocar os seus

saltos altos favoritos por sapatilhas.

Isto não é de forma alguma um trabalho definitivo: é mais um grito para as mulheres com YOPD assumirem o comando da sua condição, aprenderem, ensinarem, apoiarem e partilharem. É um ponto de partida. Mulheres com YOPD do mundo, estamos a passar-vos o testemunho da corrida e a convidar-vos a juntarem-se à corrida.

Por amor à irmandade YOPD que se apoia em todo o mundo. Vamos apoiar-nos umas às outras!

**O mundo da investigação
médica ainda é domina-
do pelos homens - até a
maioria dos ratos na
investigação de Parkinson
são machos!**

Conteúdos

Medicina personalizada	8
População	10
Atividade física	13
Medicação	14
Menstruação	15
Com parceiro ou Solteira	16
Carreira	18
Gravidez	20
Parentalidade	24
Porosidade	26
Podologia	27
Soalho pélvico	27
Postura	28
Personalidade	29
Psicose	31
Positividade	32
Participação	33
Recursos	34
Créditos	34

Medicina personalizada

Existem muitos tipos de Parkinson com sintomas muito diferentes, tanto motores como não motores. Alguns tipos de Parkinson são genéticos. Aqueles com um gene reconhecido em falha, chamado monogénico, são facilmente identificados e testados. No mundo YOPD, isso inclui Parkin (PRKN; PARK2) e PINK1. O ADN de uma amostra de sangue é geralmente utilizado para testes e sequenciação, mas também pode ser extraído de um esfregaço da boca, em que a recola é mais simples.

Desta vez é pessoal

Uma mistura de fatores genéticos e ambientais pode causar outros tipos de YOPD. As variantes genéticas são identificadas através da sequenciação de genes alvo, sequenciação de exomas (WES), ou sequenciação de genomas inteiros (WGS). A sequenciação de genes é agora generalizada e relativamente barata.

No Reino Unido, o NHS ofereceu recentemente a sequenciação genética gratuita a qualquer pessoa diagnosticada com YOPD com menos de 50 anos, se prescrita pelos seus neurologistas. Até à data, a sequenciação global de Parkinson tem-se concentrado esmagadoramente na população de Parkinson de homens brancos e idosos.

Embora haja agora um impulso para trabalhar com populações etnicamente diversas para ser mais inclusivo, as mulheres com YOPD ainda são negligenciadas.

A genética oferece o potencial para encontrar causas de YOPD e curas subsequentes e pode levar a uma terapia preventiva para as próximas gerações. Quanto mais jovem for o início, mais prováveis são os fatores genéticos envolvidos.

Infelizmente, as preocupações com a segurança dos dados (discriminação genómica) e o que mais podem encontrar dissuadem muitas pessoas de ter o seu ADN sequenciado.



Outras não querem sentir-se responsáveis pela transmissão de Parkinson aos seus filhos. Finalmente, outros não vêm o interesse de doar uma amostra genética até que haja uma cura.

Só o debate, a discussão, e o tempo mudarão esta mentalidade. Antes de nos fixarmos novamente na ‘cura’, temos de fornecer a informação para a ‘causa’. É por isso que a informação genómica é recolhida, armazenada e sequenciada, com acesso aos dados desidentificados fornecidos à comunidade global de investigação.

A medicina personalizada é possível e

exequível e será construída em torno dos sintomas e da genética.

Os participantes (ou os seus pais no caso de sequenciação infantil) precisam de compreender que a presença de uma mutação genética apenas mostra potencial para desenvolver a doença. Outros fatores podem muito bem entrar em jogo. Só partilhando esta informação e aprofundando o assunto é que compreenderemos o quadro geral.

“É fácil detetar uma diferença. Quando o Spotlight YOPD foi fundado como a primeira instituição de apoio dedicada ao Young onset, sabíamos que a nossa comunidade era diferente. E, dentro dessa comunidade, sabíamos que as mulheres tinham as suas próprias experiências.

Só quando conversamos com outras jovens mulheres com Parkinson é que percebemos o quanto temos em comum.

A maioria dos investigadores de Parkinson são homens, e a maioria dos especialistas em doenças de movimento são homens. Porque é que estamos tão surpreendidas que eles não compreendam completamente as hormonas femininas ou como é que a doença de Parkinson impacta o ciclo menstrual e vice-versa?

Passei meus primeiros sete anos pós-diagnóstico procurando um ginecologista com algumas compreensão da ‘doença deste velho’. Finalmente encontrei uma em Annelien, que veio com a qualificação máxima de experiência vivida. (Annelien é uma das coautoras deste livro.)

A primeira vez que expressei as minhas preocupações e experiência em voz alta foi quando falei no evento Parkinson’s Eve em 2019, a criação de uma outra mulher da comunidade YOPD. O murmúrio audível de “eu também” atravessou a sala. Foi a confirmação de que, dentro deste pequeno grupo com esta doença rara, o impacto da nossa menstruação na nossa medicação era generalizado e não raro.

Como co-criadora deste pequeno livro, espero que as nossas palavras encorajem maiores realizações por parte das mulheres com YOPD que sigam os nossos passos”.

Gaynor Edwards, CEO do Spotlight YOPD, Reino Unido

População

A imagem tradicional de Parkinson deriva do desenho de William Richard Gowers em “A Manual of Diseases of the Nervous System”, publicado pela primeira vez em 1886.

O esboço de tinta inicial transmitia a clássica postura de Parkinson e pouco mais, exceto que o Ppersonagem era claramente velho, branco e masculino, e parece ter sido desde então a preocupação da comunidade de investigação de Parkinson.

Sabemos agora que a doença de Parkinson não discrimina e pode afetar pessoas de todas as idades, raças e géneros, embora esteja a demorar algum tempo para que as batas de laboratório assumam o equilíbrio.

Parkinson não discriminar. Dados recentes referem que 40% dos diagnosticados são mulheres.

Dados recentes referem que 40% dos indivíduos afetados são mulheres. Por mais anedótico que possa parecer, sabemos que muitas mulheres lutam para assegurar um diagnóstico, especialmente mulheres mais jovens, frequentemente consideradas demasiado jovens e demasiado femininas e, honestamente, demasiado afastadas da imagem de Parkinson, com a qual a maioria de nós está familiarizada.

Números exatos da a doença de Parkinson são difíceis de fundamentar porque um diagnóstico é difícil de fazer. Não é raro, para os já diagnosticados, descobrir, frequentemente através de sequenciação genética, que têm outra forma de Parkinson ou uma condição genética rara recentemente descoberta. Alguns podem mesmo apresentar efeitos secundários disfarçados de sintomas. Muitos são demasiado semelhantes para que o paciente ou o clínico possam identificar com precisão a diferença.

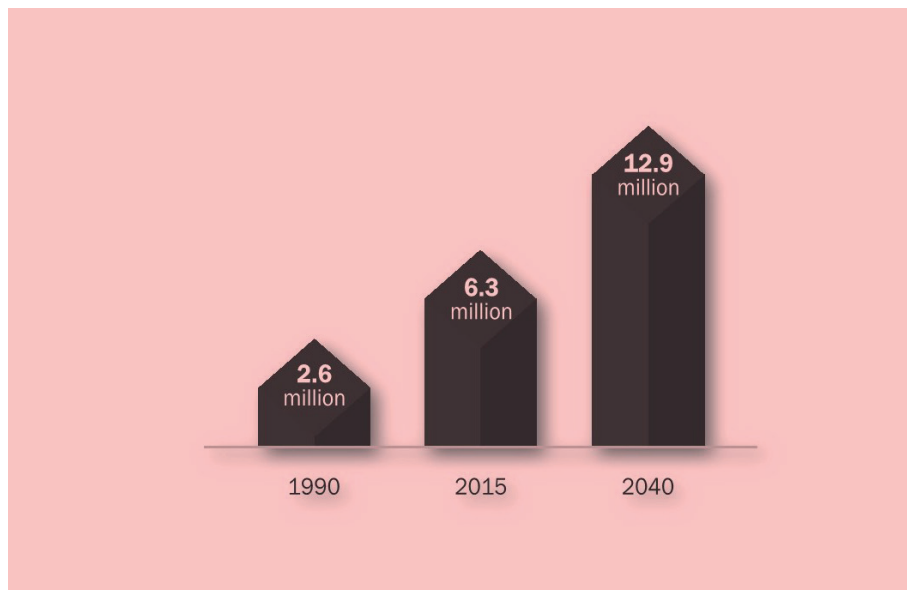
Sujeitas à sequenciação universal do genoma ou, pelo menos, a um meio mais fiável de diagnóstico de Parkinson, as estimativas atuais situam o número global em 10 milhões de indivíduos com Parkinson - 2,7 milhões na China, 1 milhão nos EUA, 145.000 no Reino Unido, e 120.000 em Espanha.

Sendo a segunda doença neurodegenerativa mais comum depois da doença de Alzheimer, a doença de Parkinson estas doenças são frequentemente confundidas pelos meios de comunicação social, o que raramente é útil. As suposições de que

qualquer pessoa com qualquer uma das condições é idosa e cognitivamente desafiada não só aumentam as hipóteses de estigma, mas também têm um impacto negativo na capacidade de um indivíduo permanecer empregado e com capacidade de gerar rendimento. Por esta razão, nos EUA, os advogados recomendam que as pessoas diagnosticadas com doença de Parkinson não tornem pública a sua condição.

Imagine ser diagnosticado com o YOPD aos 40 anos e tentar escondê-lo durante 10, 20 anos, porque a percepção errada das pessoas poderia ter impacto na sua capacidade de trabalhar ou receber de benefícios por deficiência. Com estimativas de YOPD variando entre 4% a 20% (e crescendo) das pessoas com Parkinson, esta é uma parte significativa desta população a ser marginalizada. Precisamos de mudar isso.

O Parkinson é a doença cerebral que mais cresce no mundo.



“O esporte é meu remédio número 1. Não só tem um grande efeito positivo na minha habilidades físicas, mas também me dá um impulso mental tão poderoso.”

“O fato de ainda poder correr maratonas me faz sentir confiante e no controle. Eu aconselharia todas as pessoas com Parkinson a se moverem o máximo que puderem”

Annelien Oosterbaan, MD, PhD, The Netherlands

Atividades Físicas

O exercício beneficia vários sintomas motores em Parkinson, tais como a marcha, o equilíbrio, a flexibilidade e a postura, a capacidade física, e a prevenção de quedas. Evidências crescentes têm também mostrado benefícios sobre os sintomas não motores, tais como a cognição, o humor, a obstipação e a qualidade do sono.

Exercite-se, aumente sua felicidade hormônios, sinte-se bem tanto fisicamente e mentalmente.

Evidências robustas mostram que um aumento sustentado dos níveis gerais de atividade física regular nas pessoas com Parkinson precoce foi associado a um declínio mais lento de vários parâmetros clínicos.

Existem muitas opções de exercício, mas as mais recentemente estudadas na doença de Parkinson incluem exercício aeróbico, como a dança, o Tai Chi, o Qigong, a caminhada nórdica, o boxe, e o exercício aquático. O pingue-pongue/mesa de ténis, o pickleball, o golfe, o ténis e o futebol também foram relatados como opções de exercício viáveis.

As mulheres muitas vezes sacrificam suas próprias necessidades pelas demandas da família. Eles priorizarão levar as crianças para clubes depois da

escola, em vez de frequentar uma aula de dança - o que traria benefícios físicos, emocionais e sociais para a mulher YOPD. É importante para as pessoas que vivem com o YOPD encontrar uma forma de exercício de que gostem e que com a qual se sintam bem.



Isto irá mantê-las motivadas. Se ainda assim tiverem dificuldade em começar, podem optar por juntar-se a um grupo e fazer desporto em conjunto. Há muitas iniciativas de exercício para pessoas com Parkinson. A prática de desporto irá aumentar as endorfinas e a dopamina, fazendo com que as pessoas se sintam bem física e mentalmente. Isto é especialmente importante, uma vez que as mulheres com YOPD têm mais probabilidades de sofrer de depressão.

Medicação

A maioria das pessoas diagnosticadas com Parkinson toma medicamentos para controlar os seus sintomas. Embora não seja uma cura, a medicação pode melhorar dramaticamente a qualidade de vida das pessoas que vivem com Parkinson.

Nosso tamanho, composição de gordura, e flutuações hormonais (desde a menstruação até a menopausa) podem afetar nossa resposta a medicamentos.

O nosso conhecimento sobre medicação está a evoluir. As pessoas podem desanimar quando um medicamento não funciona no início, mas é importante lembrar que é um jogo de tentativa e erro encontrar a combinação certa de terapias, e essa combinação é única para cada indivíduo.

Historicamente, as mulheres não foram incluídas em ensaios clínicos de medicamentos. Estamos a aprender que o nosso tamanho, composição de gordura, e flutuações hormonais (da menstruação à menopausa) podem ter impacto na nossa resposta aos medicamentos. Portanto, é imperativo discutir a sua eficácia e a forma como esta varia com a flutuação hormonal. Em certos momentos, as escolhas de

vida podem exigir uma mudança na medicação - por exemplo, ao planejar uma família.

É possível engravidar tendo YOPD. Se alguém estiver a considerar engravidar, deve consultar a sua equipa médica para rever e monitorizar a ingestão de medicamentos durante a gravidez e a lactação. Dentro da comunidade YOPD, há muitas irmãs que tiveram uma gravidez, nascimento, e experiências de



maternidade bem sucedidas. Um especialista em materno-infantil seria uma adição útil à equipe de atendimento. É fundamental realizar regularmente exames de saúde regulares porque a doença de Parkinson e os seus tratamentos podem ter impacto na densidade óssea, no risco de melanoma, bem como provocar alterações na função sexual e na libido, no aumento de enxaquecas, e em infeções da bexiga.

Menstruação

As evidências mostram que os medicamentos para Parkinson podem funcionar de forma diferente, ou não funcionar de todo, durante ou antes da menstruação. No entanto, tal não está bem documentado na literatura científica e muitas equipas de tratamento de Parkinson desconhecem esta questão.

Sabemos que muitas mulheres começam a ter problemas desde uma semana antes até aos primeiros dias do seu ciclo. Algumas mulheres têm problemas durante a ovulação. Os sintomas não são bem geridos com medicamentos, e os sintomas motores e não motores podem tornar-se prevaletentes. Há estudos de investigação que visam caracterizar estes problemas perturbadores.

Não é de surpreender que não haja um

tratamento acordado para as mulheres com YOPD e para os seus períodos menstruais. Algumas mulheres, se tomarem uma forma de levodopa, irão tomar doses extra. Existem diferentes filosofias e práticas, e recomendamos às mulheres com YOPD que comuniquem sempre com a sua equipa médica. Alguns profissionais irão sugerir o controlo de natalidade, mas existem apenas provas anedóticas que apoiam a sua eficácia, não dados. Muitas mulheres têm problemas como este.



Com Parceiro ou solteira

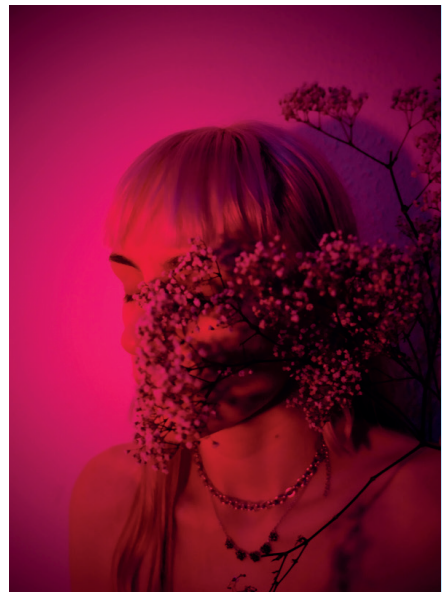
O YOPD pode representar desafios para as relações. Os parceiros podem preocupar-se... Após o seu diagnóstico, uma pessoa com YOPD pode experimentar uma mudança no que mais lhe interessa, o seu comportamento pode mudar devido à medicação ou simplesmente devido à alteração do seu sistema de valores. Pode tornar-se insegura quanto à sua aparência e feminilidade. A doença de Parkinson pode também ter impacto na sua vida sexual e mudar a sua libido.



Mantenha as linhas de comunicação abertas, considere procurar ajuda de um terapeuta. Uma conversa importante para as mulheres YOPD pode envolver como elas desejam pedir e receber ajuda e/ou feedback.

Mantenha as linhas de comunicação aberta; buscando ajuda de um terapeuta pode ser necessário.

Muitos acham que reservar um tempo regular para discutir a doença de Parkinson com os seus entes queridos e a sua equipa de saúde é uma boa estratégia. Existem ferramentas para ajudar a orientar as discussões sobre Parkinson. Alguns consideram útil juntar-se a um grupo de apoio de YOPD ou a um grupo de apoio de parceiros de saúde de YOPD. Podem também pedir ajuda à sua organização local de apoio a pessoas com Parkinson, ou a uma instituição de apoio social, para encontrar recursos locais.



As ferramentas de comunicação podem assumir muitas formas. A terapia ou aconselhamento com um profissional treinado pode ser útil para alguém que esteja a lutar com o seu diagnóstico.

Para os solteiros que vivem com Parkinson, ter ou desenvolver uma rede de apoio é essencial. É provável que já o tenham em prática com a família, os amigos, os colegas de trabalho, ou com a sua comunidade religiosa. Tal como noutras situações da vida, a comunidade é importante, e as pessoas que vivem mais tempo, reportam ter pessoas em quem podem confiar para ajudar em momentos de necessidade, bem como que têm muitas pessoas com quem interagem regularmente.

Note que há um aumento da violência doméstica contra as mulheres durante a gravidez, períodos de incapacidade e de stress financeiro. É importante que as pessoas com Parkinson comuniquem com a sua rede de apoio para que estes estejam atentos a qualquer risco acrescido e procurarem ajuda quando necessário. Por vezes, todos nos sentimos sós, independentemente do apoio que tenhamos. Durante estes momentos de escuridão e solidão, é importante lembrarmo-nos que existe toda uma comunidade de irmãs de YOPD com quem pode criar empatia.

**Todos nós nos sentimos
sozinhos às vezes,
independentemente do
suporte..**

Carreira



Após um diagnóstico de YOPD, pode ser difícil manter uma carreira e continuar a trabalhar. As mulheres que vivem com YOPD podem ter dificuldade em lidar com os sintomas, o que dificulta a manutenção do nível de rendimento a que estão habituadas.

Podem debater-se com o seu empregador e/ou com os seus colegas, tendo dificuldade em decidir partilhar, ou não, o seu diagnóstico, ou ter de incorporar uma reação negativa depois de o fazer. Isto pode ter um grande impacto na forma como se sentem no trabalho.

É possível que se debatam com a sua própria motivação porque pode ocorrer uma mudança no que realmente lhes interessa. Consequentemente, a sua carreira pode já não ser tão importante.

Uma mulher que vive com YOPD pode ter dificuldade em decidir partilhar ou não seu diagnóstico com seu empregador.

“Sinto-me incrivelmente sortuda por ser professora de biologia numa faculdade pequena e privada. Sou muito aberta com o meu diagnóstico e mudei a minha área de investigação das células estaminais para as mulheres e a doença de Parkinson. Em todo o campus tenho uma rede de professores e estudantes que colaboram!”

Kristi LaMonica, USA

“Antes do meu diagnóstico, eu era a diretora de obstetrícia num grande hospital de uma cidade do interior. Passei longas horas de serviço no hospital a fazer partos. Com o meu diagnóstico, decidi que era importante concentrar-me na minha saúde e optei por abandonar a carreira que amava. Desde essa mudança, a minha Lei 2.º começou. Sou agora autora e defensora dos que vivem com a doença de Parkinson. Sou verdadeiramente abençoada por ter tido a oportunidade de rodar o ponteiro e encontrar um caminho gratificante e significativo”.

Kat Hill, USA

“Como especialista em doenças do movimento (MDS), que tratou mais de mil indivíduos com Parkinson, estava profundamente consciente das forças e limitações no tratamento e diagnóstico da doença. No momento em que começava a tomar conhecimento das possíveis diferenças de género na apresentação e evolução da doença, particularmente entre os que tinham YOPD, desconhecia que a mesma doença que me tinha levado a ser médica já tinha começado a criar raízes. À medida que começou a desenvolver-se e a progredir, os meus anos de formação, de conhecimento e a experiência pessoal, como paciente e cuidadora, confirmaram que há muito mais nesta doença do que alguma vez imaginámos, e que o género desempenha de facto um papel na forma como esta se apresenta e progride. Assim, o meu trabalho como defensora das mulheres com doença de Parkinson começou há 16 anos”.

Maria L. De Leon (aka Parkinson’s Diva), USA

“Eu tinha 37 anos quando finalmente fui diagnosticada com a doença de Parkinson precoce. Olhando para trás, acredito que os meus primeiros sintomas se apresentaram quando eu tinha apenas 10 anos de idade. A minha mãe estava preocupada com os meus pés distorcidos e distónicos.

Não quero que a próxima geração tenha de passar pelo mesmo processo doloroso. Todos os dias trabalho para ajudar outros jovens pacientes no Japão a compreender esta condição. Com o tempo, liguei-me a algumas pessoas maravilhosas, incluindo o meu neurologista, Dr. Hattori, e outros defensores dos doentes em todo o mundo. O caminho que percorri foi difícil, mas trouxe muitos novos encontros e muita felicidade.

Mie Maruyama, Japan

Gravidez

É possível engravidar com YOPD. No entanto, é difícil fazer uma escolha bem informada

Literatura sobre gravidez e YOPD é escassa. Muitas mulheres com YOPD estão preocupadas com muitas outras coisas antes de tomarem esta decisão. Por exemplo, podem preocupar-se se a sua medicação irá prejudicar o seu bebé.

A Carbidopa/Levodopa é a medicação mais aconselhada com base na experiência, e não foram descritos efeitos adversos nos recém-nascidos. Os agonistas da dopamina podem ser seguros, mas precisam de mais investigação. Sabe-se que a amantadina é prejudicial para um feto em desenvolvimento e que deve ser evitada. É fundamental que as mulheres comuniquem com a sua equipa de saúde sobre qualquer medicação que estejam a tomar.

As mulheres com YOPD podem não só preocupar-se com o seu bebé, como também com a sua saúde. A literatura sugere que 50% das mulheres sofrem um agravamento dos sintomas de Parkinson durante a gravidez e o parto. Não há provas de que 50% piorem e que 50% não o façam. Este facto pode em parte ser explicado pelo grupo de

mulheres que param completamente a medicação com receio de prejudicar o seu bebé, e que, conseqüentemente experimentam mais sintomas de Parkinson. De acordo com os limitados dados existentes, a medicação pode ser continuada e a sua paragem só levará a uma pior qualidade de vida para a mulher com YOPD.

A evolução dos sintomas de Parkinson após o parto e o impacto da gravidez e do parto na progressão da doença não foi relatado.

Relativamente à relação entre medicação e amamentação, há também uma generalizada falta de evidências sobre a transmissão e segurança dos medicamentos. A maioria das mulheres é aconselhada a não amamentar se tomar medicamentos para a doença de Parkinson. Se quiserem amamentar, é importante que estejam conscientes de que a dopamina sub-ótima pode ter



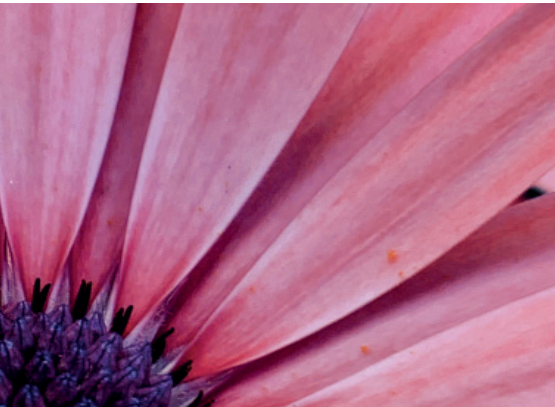
impacto na lactação. Como em qualquer decisão que envolva gravidez e maternidade, deve ser feita uma avaliação cuidadosa dos riscos e benefícios com o seu apoio e equipa de saúde.

Não há suporte científico que indique que o Parkinson afete a fertilidade

Se uma mulher com YOPD estiver a considerar a possibilidade de engravidar, deve falar com a sua equipa médica e contactar a sua comunidade de YOPD. Juntos, todos podem partilhar experiências e apoiar-se uns aos outros. Para colmatar a lacuna de conhecimentos, está a ser desenvolvido um registo mundial prospetivo para Parkinson e gravidez. Isto irá mudar o futuro do YOPD e da gravidez.



Até à data, não há investigação que indique que a doença de Parkinson tenha impacto na fertilidade. Se alguém desejar não engravidar, é importante iniciar ou continuar um método contraceutivo.



As mulheres grávidas que tenham doença de Parkinson podem registar-se www.pregspark.com.

Comunidade de Parkinson, espalhem a palavra e ajudem-nos a recolher dados sobre o maior número possível de gravidezes.

Desta forma, no futuro, as mulheres com Parkinson poderão fazer uma escolha informada e preparar-se melhor!



“Pela minha própria experiência no ano passado, ter o meu quarto filho, mas o primeiro após ter sido diagnosticada com DP, a gravidez e a doença de Parkinson correm bem juntas. Decidir engravidar pareceu-me arriscado, uma vez que a literatura é escassa sobre este tema, e eu simplesmente não sabia o que esperar. Para mim, o mais importante, para além dos riscos potenciais para o meu bebé, era saber se a progressão da doença iria acelerar devido à gravidez. Sendo ginecologista, mergulhei na literatura, mas não encontrei as respostas adequadas. Isto precisa de mudar!

Foi a minha missão construir um Registo Internacional de Gravidez para mulheres em todo o mundo que vivem com Parkinson (lançado em 2023: www.pregspark.com). As mulheres grávidas que tenham doença de Parkinson podem registar-se.

Felizmente, estou de volta à minha antiga forma de Parkinson, e fisicamente ainda mais em forma do que antes da gravidez. Para mim, tudo correu bem, e estou realmente a desfrutar da minha bela família. Algo que desejo para todas vós”.

Annelien Oosterbaan, MD, PhD, The Netherlands

“Depois de receber o diagnóstico de Parkinson aos 32 anos de idade, estava preocupada com uma potencial gravidez e, mesmo que acontecesse, se seria capaz de a suportar, dado o meu estado de saúde. Apesar dos meus sintomas de Parkinson, fiquei grávida, levei a gravidez até ao seu termo (os meus sintomas de Parkinson melhoraram significativamente durante este tempo), e dei à luz o meu bebé. Uma lição que ter Parkinson me ensinou, entre outras coisas, foi a de abraçar cada dia que passa”.

Rachel Agwu, Nigeria

A Maternidade

Muitas pessoas com YOPD são pais ativos quando o seu diagnóstico é feito, o que o pode tornar mais difícil de integrar e fazer pensar: “Como é que eu posso cuidar dos meus filhos e cuidar de mim própria?” Para pais solteiros, isto pode ser ainda mais desafiante, mas pode ser feito. Aqui estão alguns aspetos a considerar...

Como posso cuidar de meus filhos e cuidar de mim?

A sua comunidade: Família, amigos, grupos de apoio social, comunidades religiosas, comunidades de Parkinson, e serviços sociais podem ser úteis.

A simplificação também pode ser uma forma de diminuir a produção de energia. As pessoas com YOPD podem considerar agrupar atividades e diminuir o número de vezes que precisam de conduzir todos os dias. Podem deixar de realizar atividades extra que não lhes acrescentam valor, nem para a sua família. Pode considerar-se a possibilidade de trocas de ajuda.

As mulheres com YOPD podem ser mães incríveis e partilhar o seu amor e espírito positivo. É importante desfrutar das crianças: o seu amor irá fornecer-lhes felicidade e impulsos extra de dopamina.





Porosidade

Muitas mulheres do YOPD notam que a pele à volta do rosto, através do cabelo, e através da parte de trás do pescoço e ombros é gordurosa ou está diferente. Isto é normal na doença de Parkinson. Aproximadamente 60% das pessoas com Parkinson relatam este problema, mas como o próprio Parkinson descreveu a insídia desta doença, algumas desconhecem quando ela começou (Mastrolonardo et al., 2003).

A razão para esta mudança na pele deve-se a um aumento do sebo, uma substância segregada das glândulas sebáceas da pele. A produção de sebo ocorre em todo o corpo exceto nas palmas das mãos e plantas dos pés, mas é mais predominante na face e tronco superior (Borda et al., 2015). Este aumento do sebo em Parkinson é um sintoma precoce não-motor (Ravn et al., 2017) e foi mencionado pela primeira vez em 1927 (Krestin, D., 1927). Se alguém teve problemas de pele que ocorreram antes do seu diagnóstico, ou se visitar uma clínica de dermatologia após o seu diagnóstico, é importante que fale com o seu médico sobre isto, especialmente se forem necessários cuidados a longo prazo.

Recentemente, a investigação realizada pelo Grupo Barran, na Universidade de Manchester, confirmou que o aumento do sebo é um possível biomarcador para

Parkinson (Trivedi et al., 2019.) Os investigadores estão agora a desenvolver um teste para o diagnóstico precoce de Parkinson, através de uma técnica não-invasiva (Sarkar, D. 2022). É uma combinação simples de uma amostra simples da face ou da parte superior das costas.

A maioria das pessoas conhece o teste PKU (Phenylketonúria), feito pouco depois do nascimento de uma criança, e embora o teste de Parkinson utilize sebo em vez de sangue, é uma técnica de diagnóstico semelhante. A maioria das pessoas ficará surpreendida com o facto de o primeiro teste diagnosticar até 50 doenças em crianças. Mais investigação será levada a cabo para explorar os processos inflamatórios em Parkinson, que a Universidade de Manchester já descobriu, utilizando outras técnicas dentro do GCMS, LCMS, e TD-GC-MS. A técnica simples da zaragatoa será ainda utilizada para estas amostras. Isto poderá traçar a progressão individual da doença de Parkinson e conduzirá eventualmente a uma abordagem personalizada do tratamento.

**Aproximadamente 60% dos
pessoas com parkinson
relatar uma mudança na pele.
Isso é causado por um
aumento no sebo.**

Podologia Pélvico

As mudanças de marcha são uma marca registrada de Parkinson e podem levar a problemas com os pés. De facto, o desgaste anormal no interior ou exterior do calçado pode ser um indicador precoce da doença de Parkinson.

A distonia é comum nas pessoas com YOPD. Pode resultar em cólicas e torção dos pés e mãos devido a contrações involuntárias dos músculos. A distonia pode ser tratada com carbidopa/levodopa, injeções de botox, e estimulação cerebral profunda (DBS). A fisioterapia e/ou terapia ocupacional também pode ser integrada na gestão da distonia. Os podologistas podem ser membros importantes de uma equipa de cuidados de saúde. Podem prescrever exercícios para melhorar a marcha, bem como palmilhas personalizadas que podem ajudar com dores nos pés, na marcha, ou mesmo no equilíbrio.



Os problemas do soalho pélvico no YOPD podem manifestar-se como problemas intestinais, urinários ou sexuais e, infelizmente, não são geríveis com carbidopa/levodopa. Os problemas intestinais resultam tipicamente na obstipação ao abrandar a mobilidade dos intestinos. A obstipação pode ser gerida através do aumento da ingestão de fibra alimentar. Mulheres com YOPD devem sempre relatar constipação. A incontinência urinária pode ser um dos sintomas mais embaraçosos da doença de Parkinson. Existem dois tipos: a urgência e o stress. O stress é quando se levanta algo, tosse, ou espirra, e a bexiga vaza. A urgência urinária é quando se tem de ir de repente, e é preciso ir AGORA. Há coisas que se podem fazer para ajudar. Primeiro, há muitos produtos disponíveis para a incontinência. Há também terapêuticas farmacológicas para tratar a bexiga hiperativa. Deve falar-se com o prestador de cuidados de saúde. Para além das terapêuticas farmacológicas, podem procurar ser encaminhadas para um urologista ou para um fisioterapeuta especializado no tratamento de problemas do soalho pélvico. Os problemas do soalho pélvico também podem interferir nas relações sexuais, causando secura vaginal ou dor. É essencial levantar essas questões do seu prestador de cuidados de saúde.

Postura

As questões de postura podem estar ligadas à rigidez geral e ao equilíbrio associadas à doença de Parkinson. Os problemas de postura podem tornar-se mais graves quando os medicamentos não estão a fazer efeito. A má postura pode levar à dor e à perda de mobilidade. A má postura também pode resultar em mais quedas. Para combater problemas de postura, a Lee Silverman Voice Therapy (LSVT) pode ser utilizada. LSVT é uma terapia que se concentra em movimentos “grandes” e é realizada por um fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional certificado. Ser ativo e participar em programas de exercícios

ajuda a manter a força, flexibilidade e aumenta a estabilidade. Há também dispositivos que podem ser utilizados para ajudar a manter a postura. As mulheres com YOPD devem falar com o seu médico para encontrar um fisioterapeuta, um terapeuta ocupacional, ou um profissional de exercício certificado, com experiência em doenças do movimento.

É importante manter uma boa saúde óssea, especialmente com Parkinson. Ser uma mulher com Parkinson leva a um risco acrescido de osteoporose e fraturas.



Personalidade

O YOPD tende a vir com uma série de sintomas não motores. Depressão e ansiedade são os sintomas não-motores mais comuns em todas as pessoas com Parkinson.

Algumas pessoas com depressão têm sintomas como sentir-se tristes ou emotivas durante semanas. Outros, podem sentir-se mal porque os seus neurónios não estão a fazer as ligações certas.

Em ambos os casos, a falta de dopamina pode ter impacto no neurotransmissor serotonina, que está implicado na depressão. Existem tratamentos para a depressão que muitos vivem com sucesso com o uso de Parkinson.

A ansiedade pode estar presente com a depressão ou por si só. Com ansiedade, pode sentir-se agitada, nervosa, preocupada, ou em pânico. Muitas vezes, não há um gatilho definido.

A depressão e a ansiedade podem ser debilitantes e fazer com que as pessoas se sintam diferentes. Se alguém estiver em perigo de se prejudicar a si próprio, deve procurar cuidados de emergência imediatamente. Devem também alertar a sua equipa de cuidados sobre os seus sintomas, uma vez que estes sintomas

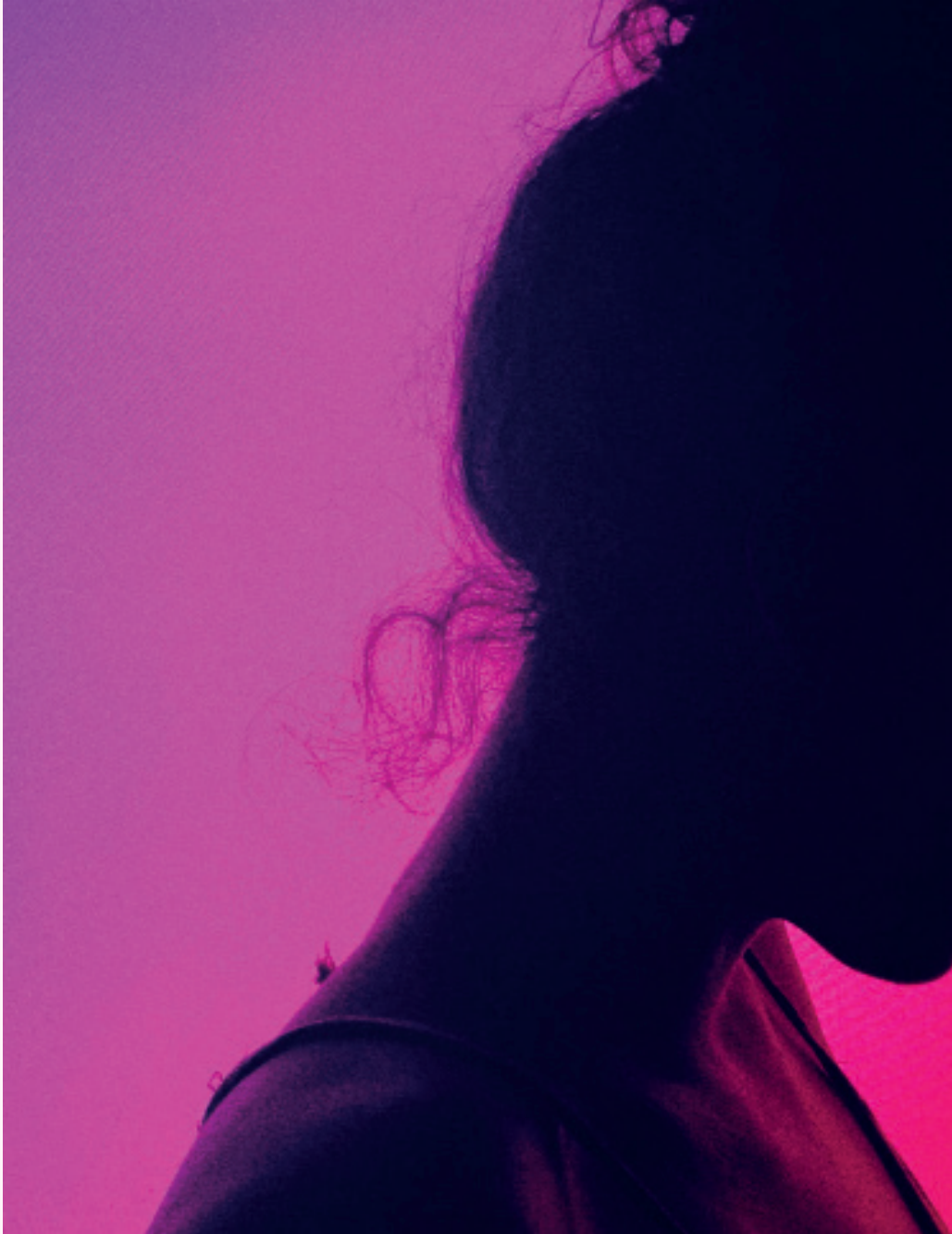
podem muitas vezes ser geridos através de medicação, de terapia, e de tempo para o autocuidado.

A apatia é outro sintoma não-motor frequente mente encontrado. A apatia manifesta-se como falta de motivação e o sentimento de que as atividades ou tarefas não têm significado e não valem a pena. Pode deixar-se de gostar das atividades a que se costumavam dedicar. Podem ainda querer participar nos eventos da vida, mas, ao mesmo

tempo, não têm vontade de o fazer devido à falta de dopamina.

Podem também experimentar a máscara facial, onde se perde a expressão facial. Podem parecer robóticas ou mortas para os outros, o que pode ser frustrante. Outros podem dizer que a sua personalidade também mudou. É fundamental lembrar que ninguém está sozinho nesta viagem, e que existem ferramentas disponíveis para ajudar a tratar estes sintomas.







Psicose

Existem dois tipos de psicose de Parkinson. Apresentam-se quer como alucinações, quer como delírios paranoicos.

As pessoas podem experimentar alucinações através da visão, do tato, do paladar, do olfato e da audição. A maioria das alucinações não são incómodas para a pessoa que as experimenta, mas parecem estranhas para aqueles que se preocupam com elas.

As alucinações ocorrem frequentemente quando as pessoas com Parkinson se tornam paranoicas e acreditam que os outros estão a tentar afetá-las. As ilusões podem também fazer com que as pessoas se tornem intensamente ciumentas e certas de que o seu parceiro lhe está a ser infiel. As ilusões ocorrem geralmente na presença de demência subjacente (que afeta quase metade da população de Parkinson que vive com a doença há mais de dez anos). Os comportamentos paranoicos podem ser observados com vários tipos de medicamentos, incluindo amantadina e agonistas da dopamina.

É essencial que as mulheres com YOPD consultem o seu médico se sentirem algum destes sintomas. Muitos tratamentos estão disponíveis.

Positividade

Uma atitude positiva pode ajudar qualquer pessoa a mudar a sua maneira de pensar.

As evidências sugerem que podemos mudar a forma como o nosso cérebro está interligado, ensinando-nos a encontrar a positividade.

É importante aprender formas de impedir que os pensamentos se concentrem na negatividade. Aprender formas de redirecionar os pensamentos pode ter impacto no estado de espírito de cada um. Concentrar-se no que se pode fazer, meditar, chamar um amigo,



ou fazer exercício, podem ser formas de mudar a direção do próprio pensamento. Martin Seligman é um dos líderes em psicologia positiva, e o seu grupo mudou a sua investigação de olhar para o que correu mal para o que as pessoas estavam a fazer quando estavam bem. Descobriram que as pessoas que tinham uma prática regular de gratidão eram, de um modo geral, mais positivas. Ao escreverem três coisas pelas quais estão gratos diariamente, os participantes aumentaram a sua felicidade e bem-estar geral em 25%.

Os dados mostram que manter um diário de gratidão durante uma semana pode aumentar o bem-estar durante seis meses (Seligman, 2011). Desafiamos todas as mulheres com YOPD a verificarem o que pode significar para elas manter uma prática consistente de gratidão.

Outra forma de as pessoas com YOPD permanecerem positivas é através do envolvimento na comunidade. Muitas pessoas com YOPD conseguem manter uma mentalidade positiva, desempenhando um papel ativo na defesa da mudança. Estar ao serviço dos outros pode proporcionar uma oportunidade de pensar em algo que não seja a doença e encontrar perspetiva na forma como os outros vivem.

Todos têm algo a contribuir!

Participation

Um papel crítico que todos nós podemos desempenhar, tanto na aprendizagem sobre a doença Parkinson, como na forma como tem impacto nas mulheres, é participando na investigação e discutindo os nossos sintomas únicos com as nossas equipas de saúde.

Temos de fazer parte da recolha de conhecimentos e aparecer nas oportunidades de levantar a nossa voz.

Só nós podemos ser uma parte da solução.

Recursos

Capítulo: Menstruação

- Subramanian, I., Mathur, S., Oosterbaan, A., Flanagan, R., Keener, A. M., & Moro, E. (2022). Unmet needs of women living with parkinson's disease: Gaps and controversies. *Movement Disorders*, 37(3), 444–455. <https://doi.org/10.1002/mds.28921>
- Michael J Fox Foundation and PD Avenger's survey series Experiences of Women Living with PD
- <https://davisphinneyfoundation.org/yopd-women-and-menstruation/>
- www.mymovesmatter.com

Capítulo: Pélvico

- Links: DPF – Michele Spicka – Arun Mathur videos

Capítulo: Postura

- <https://www.lsvtglobal.com/LSVTBig>
- <https://pdmovementlab.com/blog/2017/9/12/posture-parkinsons>
- <https://davisphinneyfoundation.org/parkinsons-disease-and-posture/n>
- <https://abililife.com/>

Capítulo: Positividade

- Being Well with Chronic Illness, 2022 (Hill & Peate)
- <https://www.authentic happiness.sas.upenn.edu/testcenter>

Capítulo: Participação

- Michael J Fox Foundation and PD Avenger's survey series Experiences of Women Living with PD. <https://foxinsight.michaeljfox.org/>
- Promoting Gender Inclusivity: A Questionnaire for Women's Health Factors in Parkinson's Disease. Rao, Shilpa C., et al. <https://doi.org/10.1002/mds.29020>
- Association of Women-Specific Health Factors in the Severity of Parkinson's Disease. Rao, Shilpa C., et al. <https://doi.org/10.1101/2022.10.03.22280671>

Créditos

Este livreto foi criado por:

Danielle Agpalo - USA
Rachel Agwu - Nigeria
Polly Dawkins - USA
Josefa Domingos - Portugal
Gaynor Edwards - UK
Kat Hill - USA
Kristi laMonica - USA
Maria de Leon - USA
Mie Maruyama - Japan
Joy Milne - UK
Annelien Oosterbaan - The Netherlands

Translations in multiple languages available at **www.yopdwomen.com**

With a special thanks for translating to:

Nederlands: Annelien Oosterbaan
Português: Maria Carmo Bastos and Josefa Domingos
Deutch: Nina Juncker

Gostaríamos de agradecer especialmente a Willemijn Oosterbaan por sua ajuda com o design e à fundação Davis Phinney por possibilitar a impressão deste livreto.



JOY MILNE

“Shoes transform your body language and attitude, they lift you physically and emotionally.”
(Christian Louboutin)

KAT HILL

“I can’t concentrate in flats”
(Victoria Beckham)



ANNELIEN OOSTERBAAN

“Give a girl the right shoes, and she can conquer the world.”
(Marilyn Monroe)



JOSEFA DOMNIGOS

“I still have my feet on the ground, I just wear better shoes.”
(Oprah Winfrey)



GAYNOR EDWARDS

“A woman with good shoes is never ugly.”
(Coco Chanel)



POLLY DAWKINS

“I firmly believe that with the right footwear one can rule the world.”
(Bette Midler)



KRISTI LAMONICA

“I’m not afraid of heights, have you seen my shoes?”
(Carrie Bradshaw)



MIE MARUYAMA

“If your hair is done properly and you’re wearing good shoes, you can get away with anything.”
(Iris Apfel)



MARIA DE LEON

“You never take too much care over the choice of your shoes.”
(Christian Dior)



Bem-vindo à irmandade YOPD.

Cara amiga, bem-vindo.

Embora possa sentir-se como tal, não está sozinha.

Existe uma comunidade fantástica, acolhedora e solidária de mulheres com YOPD. Estamos todas aqui para nos apoiarmos umas às outras, começando com este folheto, com tudo o que acreditamos que todas as mulheres YOPD merecem saber no diagnóstico.

Quando mudanças desconhecidas acontecem no nosso corpo, pode ser tentador ficar isolado. Contudo, desistir das nossas vivências sociais pode tornar-se solitário e aumentar os sentimentos de ansiedade e depressão. Sair e permanecer socialmente ligado aos outros é essencial para viver bem e prosperar, com ou sem Parkinson.

Muitos têm achado útil ser abertos sobre o seu diagnóstico. Tentar esconder os sintomas requer energia e pode causar stress indevido. O stress pode exacerbar os sintomas de Parkinson. Para outros, pode ser demasiado stressante partilhar o diagnóstico. Esperamos que qualquer que seja a situação, cada mulher com YOPD possa encontrar um nível de aceitação do seu diagnóstico e manter-se empenhada na sua vida.

Bem-vindo à irmandade YOPD.

Com amor X X

Para mais informações gerais e downloads em vários idiomas, visite :
www.YOPD.org e www.yopdwomen.com

