



Guía de preparación de visita al especialista

comprometidos

Guía de preparación de la visita al especialista

PARA PERSONAS CON PARKINSON Y SUS FAMILIARES

CONTENIDO

Introducción	1
¿Qué es la Enfermedad de Parkinson?	2
¿Cómo evoluciona la Enfermedad de Parkinson?	3
¿Cómo reconocer que la Enfermedad de Parkinson evoluciona?	5
¿Cómo preparar la visita con su neurólogo/a?	6
Notas	8
Anexo 1: Documento para preparar la visita con su neurólogo/a	9
Anexo 2: Documento Resumen para llevar a la consulta.	11

INTRODUCCIÓN

Este cuaderno se ha elaborado con la intención de informar, orientar y ofrecer recursos para que las personas con Parkinson y sus familiares sepan **identificar los síntomas de la evolución de la enfermedad** y puedan **preparar adecuadamente su visita** al especialista.

Concretamente, difunde las conclusiones de un documento de consenso sobre la Enfermedad de Parkinson Avanzada^(1,2) entre personas con interés especial en Parkinson Avanzado.

Comprende varios anexos para poder preparar la visita con el neurólogo.

- En la página 8 puedes encontrar un apartado de notas.
- En el Anexo 1, encontrarás un documento para preparar la visita. Son preguntas sencillas que puedes completar diariamente.
- El Anexo 2 es un documento resumen para llevar a la consulta.

Este cuaderno ayuda a identificar los síntomas de la evolución de la enfermedad y preparar adecuadamente la visita al especialista

(1) Kulisevsky J, Luquin MR, Arbelo JM, Bruguera F, Carrillo A, et al. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento. Parte I. Neurología 2013; 28: 503-21.

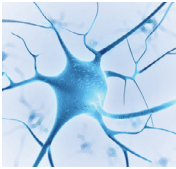
(2) Kulisevsky J, Luquin MR, Arbelo JM, Bruguera F, Carrillo A, et al. Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento. Parte II. Neurología 2013; 28: 558-83.

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE PAKINSON?



La Enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso, produciéndose unos mecanismos de daño y posterior degeneración de las neuronas ubicadas en la sustancia negra. Estas neuronas se encargan de producir la dopamina, una sustancia química (neurotransmisor) fundamental para que el movimiento del cuerpo se realice correctamente.

Cuando el cerebro no dispone de la dopamina suficiente para mantener un buen control del movimiento, los mensajes de cómo y cuándo moverse se transmiten de forma errónea, apareciendo de forma gradual los síntomas motores típicos de la enfermedad.



Pero también se ha visto que hay otras neuronas afectadas en la Enfermedad de Parkinson y por tanto otros neurotransmisores, lo que explica otros síntomas no motores de la enfermedad.

La Enfermedad de Parkinson es una patología progresiva para la que, a día de hoy, no existe tratamiento curativo o neuroprotector.

RESUMIENDO

- La Enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo.
- La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica, progresiva y, a día de hoy, sin cura definitiva aunque hay tratamientos disponibles que ayudan a controlarla.
- La persona con Enfermedad de Parkinson presenta síntomas motores y no motores.

¿CÓMO AVANZA LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?



Al tratarse de una enfermedad crónica y progresiva, ésta avanza. Y conforme avanza la enfermedad, aparecen síntomas motores y no motores que suponen un empeoramiento funcional importante.

Entre los síntomas motores destacan los trastornos de la marcha, caracterizados por bloqueos, movimientos irregulares; alteraciones de la postura y del equilibrio, disfagia (atragantamiento) y disartria (problemas al hablar).

Entre los síntomas no motores destacan las alteraciones del sueño, con sueño fragmentado; la somnolencia diurna y las alteraciones del sueño; la hipotensión ortostática, la sudoración excesiva, el estreñimiento y las alteraciones cognitivas y neuropsiquiátricas, así como el dolor o la fatiga.

Aunque algunos de los síntomas no motores están ya presentes en las fases iniciales de la enfermedad, éstos se agravan de forma significativa conforme avanza la enfermedad.

RESUMIENDO

- Cuando la Enfermedad de Parkinson avanza, aparecerán nuevos síntomas y otros se agravarán.
- Por esto, hay que estar atentos a las señales que indican este avance y comunicarlo al neurólogo/a tan pronto estos cambios se hagan presentes.
- La progresión de la enfermedad varía dependiendo de cada persona.

¿CÓMO RECONOCER QUE LA ENFERMEDAD AVANZA?



Una de las primeras claves para notar si la enfermedad avanza es que se empieza a notar que la medicación ha dejado de hacer efecto el tiempo esperable y no llega hasta la siguiente toma o tarda en hacer efecto.

Seguramente, también notará que los síntomas, tanto motores como no motores, se hacen más acusados e interfieren más en el día a día.

Por ello, hay que estar atentos a los cambios, tanto los relacionados con la medicación como los relacionados con los síntomas.

Recordamos que no todos los síntomas están presentes y que puede darse cualquier combinación de éstos. En cuanto a los síntomas, he-

mos de prestar atención a cambios y nuevas **apariciones de**:

Síntomas motores

Destacan los siguientes:

- Temblor
- Lentitud para realizar movimientos
- Rigidez muscular
- Inestabilidad o falta de equilibrio.

Síntomas no motores y trastornos cognitivos

Aunque menos conocidos son parte muy importante de la enfermedad y pueden llegar a afectar mucho en el día a día.

Destacan los siguientes:

- Trastornos del sueño,
- Lentitud de pensamiento,
- Cambios de estado de ánimo (depresión, des gana),
- Deterioro cognitivo (deterioro en el razonamiento, la memoria y la concentración),
- Presencia de alucinaciones,
- Dificultad para controlar los impulsos (dificultad para resistir una tentación de llevar a cabo un acto perjudicial para la propia persona o para los demás).

Si un síntoma aparece como nuevo, puede ser una indicación clara de un avance de la enfermedad. También lo es, si un síntoma se hace más evidente y/o más difícil de controlar. Muchas veces los cambios avanzan tan poco a poco que es difícil percibirlos por eso, tanto usted como las personas que le rodean, han de estar atentos.

RESUMIENDO

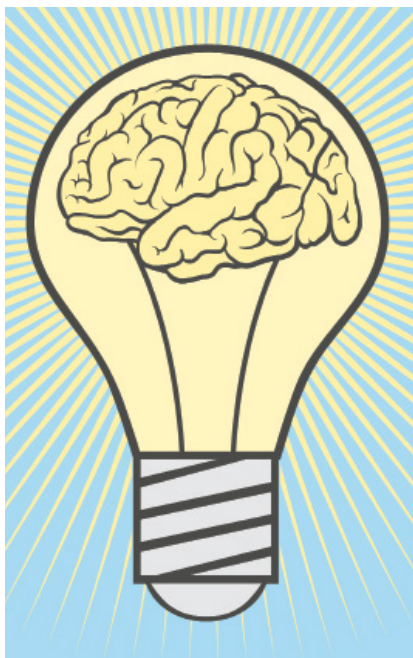
- Si empieza a notar que la medicación ha dejado de hacer el efecto esperado o si cualquier síntoma se hace más presente o aparecen nuevos síntomas pueden ser signos de un avance de la enfermedad que debe comunicar a su neurólogo/a, que te ayudará a controlar los síntomas.
- Y ante cualquier duda, consulte también con su médico.

¿CÓMO PREPARAR LA VISITA CON SU NEURÓLOGO/A?



La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad compleja y conocerla bien le puede ayudar. Así sabrá cómo afrontar la enfermedad en cada momento y qué pueden esperar usted y las personas de su entorno. También le ayudará a comunicarse con su médico de forma clara y eficaz.

Para tal fin es recomendable que prepare la visita con antelación.



Especialmente pensar y escribir previamente:

- Aspectos relevantes sobre lo sucedido desde la última consulta y cambios que se han producido.
- Preocupaciones que quiera comentar con el médico.
- Dudas que quiera resolver.

Esta guía le facilita unos documentos que le pueden resultar de ayuda, pero usted puede seguir el método que mejor le convenga.

También tenga en cuenta:



- Ir acompañado es importante. Es recomendable ir acompañado de alguien que conviva habitualmente con usted, de confianza, que le ayude a entender lo que le explican, que aporte información complementaria si es necesaria y que le haga compañía.



- Llevar la lista de medicamentos que esté tomando por si se la solicitan.



- Escuchar al médico, poner atención y entender lo que nos dice. Si algo no se entiende, pedir que nos lo repita.



- Hacer las preguntas necesarias, no deje de preguntar cualquier cosa que necesite saber o que le preocupe.



- Tomar nota o pedir que tomen nota por usted de las cosas relevantes para poder recordarlas después.



- Y solicitar qué hacer si tiene una duda cuando esté en casa, a quién puede acudir en ese caso.

RESUMIENDO

- Recuerde que el tiempo que disponen usted y su médico en la consulta es limitado. Cuánto más precisa sea la información que comparta, mejor podrá su médico tomar las decisiones más adecuadas para usted. Así que ¡Prepare su visita!

ANEXO 1

DOCUMENTO PARA PREPARAR LA VISITA CON SU NEURÓLOGO/A

Cumplimente esta doble hoja cada día. Cada formulario sirve para una semana.

	L	M	X	J	V	S	D
Anotar fecha							
¿Ha sentido impulso de orinar?							
¿Ha tenido sensación de taquicardias / palpitaciones?							
¿Ha tenido algún mareo al ponerse de pie o cambiar de postura?							
¿Ha tenido dificultades para quedarse dormido esta noche?							
¿Cuántas veces se ha despertado esta noche?							
¿Ha sentido sueño o cansancio durante el día?							
¿Se ha sentido con buen estado de ánimo hoy?							
¿Se ha sentido usted infeliz, ansioso, asustado o muy nervioso?							
¿Ha notado dificultad para recordar nombres, números o para concentrarse en sus actividades normales?							
¿Ha notado dificultad a la hora de hablar, como si le faltaran las palabras?							
¿Ha notado algún cambio relevante hoy? ¿Cuál?							

ANEXO 1

DOCUMENTO PARA PREPARAR LA VISITA CON SU NEURÓLOGO/A

Cumplimente esta doble hoja cada día. Cada formulario sirve para una semana.

	L	M	X	J	V	S	D
Anotar fecha							
¿Ha variado su medicación para la Enfermedad de Parkison hoy? (en qué)							
¿Cuánto tiempo ha tardado en hacerle efecto la medicación?							
¿Ha necesitado alguna dosis extra?							
¿Ha tomado algún medicamento nuevo?							
¿Ha notado hoy menos capacidad para moverse?							
¿Ha notado que le ha costado más iniciar el movimiento?							
¿Ha tenido algún episodio de movimientos irregulares diferente a los habituales?							
¿Ha sufrido alguna caída? o ¿ha tenido problemas de equilibrio?							
¿Ha sentido dolor en las extremidades?							
¿Se ha atragantado mientras comía o ha notado dificultad al tragar?							
¿Ha notado exceso de saliva? Por ejemplo ha mojado la almohada por la noche							
¿Ha sufrido estreñimiento?							

ANEXO 2

DOCUMENTO RESUMEN PARA LLEVAR A CONSULTA

Este documento se deberá completar el día antes de la visita periódica con el neurólogo y será un resumen de lo sucedido desde la última visita. Por favor, llévelo con usted a la consulta.

Anote, por favor:

Fecha de la última visita:

Especificar el tratamiento que está tomando en este momento
(Nombre del medicamento, dosis en miligramos, horarios de administración)

.....
.....

• ¿La medicación que está tomando ahora para la Enfermedad de Parkinson según su criterio, le funciona correctamente? Sí No

• Por favor, anote los síntomas que le han resultado más molestos desde la anterior visita con su neurólogo hasta ahora.

.....
.....
.....

• Por favor, anote cambios más importantes que usted ha notado desde la anterior visita

.....
.....
.....

- Por favor, describa cómo se ha encontrado de estado de ánimo en este periodo

- Pregunte a las personas que viven con usted qué cosas destacarían de este periodo

- ¿Durante este periodo ha tomado algún medicamento nuevo? (ya sea para la Enfermedad de Parkinson o para otra enfermedad), anote el nombre y el tiempo que ha estado tomándolo:

- Por favor, anote cualquier tema o pregunta que quiera comentar con su neurólogo
