

Hablemos del PÁRKINSON

Cada palabra cuenta

Cuidado del párkinson Tarjetas de diálogo

Pequeñas preguntas. Gran impacto.
Preguntas para iniciar una conversación
sobre los cuidados del párkinson.

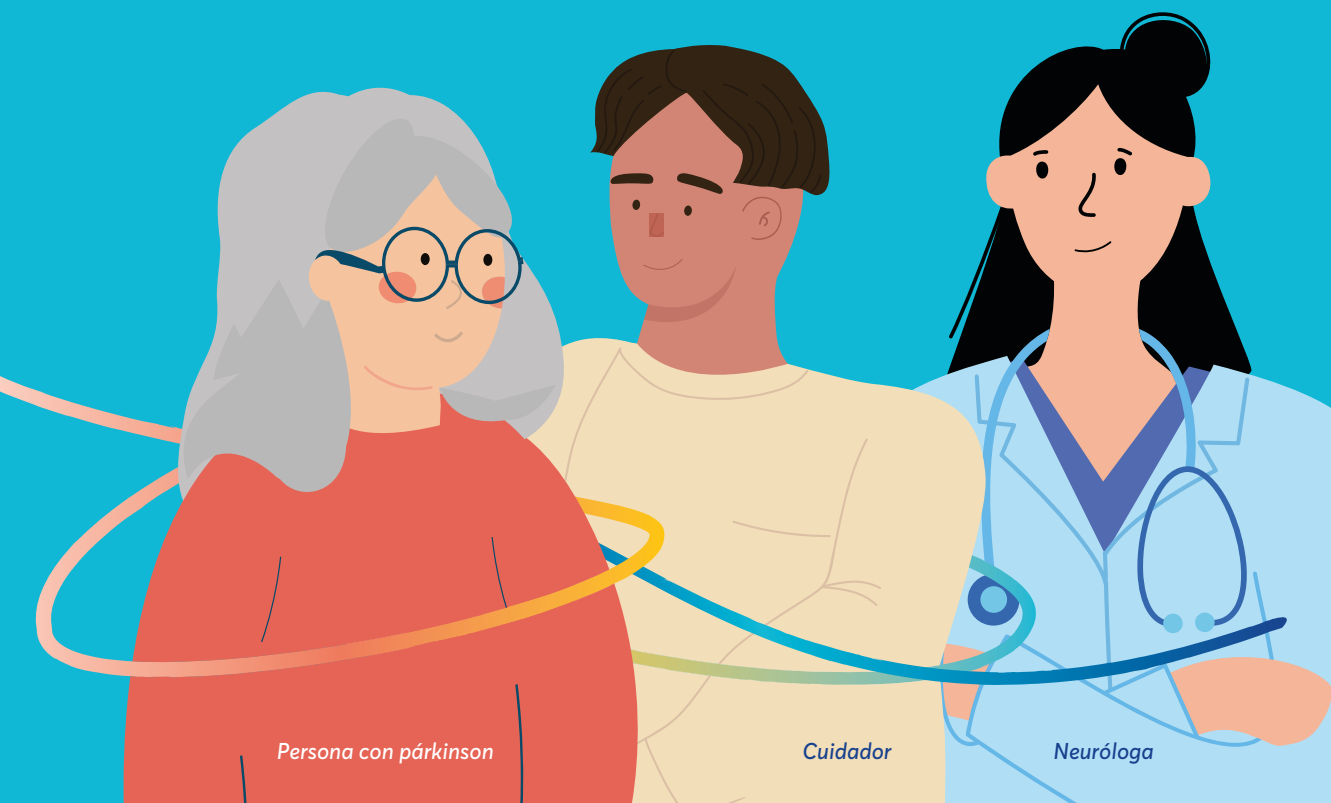
Las consultas sobre la enfermedad de Parkinson son complejas y, a menudo, disponen de un tiempo limitado.

Más allá de los síntomas motores visibles, es posible que no siempre se aborden de forma espontánea otros aspectos relevantes de la enfermedad.

Estas preguntas para iniciar la conversación se han elaborado con el fin de facilitar un diálogo centrado en el paciente.

**Porque, a veces, una pequeña pregunta
puede marcar una gran diferencia.**

Bial Keeping
life in mind



Persona con párkinson

Cuidador

Neuróloga

Hablemos del PÁRKINSON

Cada palabra cuenta

Puntos clave para la conversación

Piensa en las últimas dos semanas. ¿Cómo te has encontrado?



¿Has notado algún cambio en los movimientos?



¿Has notado algún cambio en el sueño o en la fatiga?

¿Has notado algún cambio en el olfato?

¿Has notado algún cambio en el estado de ánimo
o en las funciones cognitivas?

¿Has tenido alguna dificultad con el horario o con los
efectos de la medicación?



¿Ha repercutido en tus actividades cotidianas?

¿Tu cuidador ha observado algo nuevo?

**Impulsemos el diálogo sobre el párkinson.
Cada palabra cuenta.**

Mi diálogo sobre el párkinson

Para que registres tus síntomas y experiencias diarias.
Rellena esta tarjeta en casa el día antes de tu próxima cita y llévala contigo a la consulta médica.

Hablemos del
PÁRKINSON
Cada palabra cuenta

En las últimas dos semanas, ¿cómo te has encontrado?





📅 Fecha: ____ / ____

¿Cómo te afecta esto?

Poco     Mucho

Lentitud de movimientos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rigidez	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temblor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para caminar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bloqueo de la marcha	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para levantarte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para girarte en la cama	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ansiedad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Cómo te afecta esto?

Poco     Mucho

Tristeza / falta de motivación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fatiga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas de memoria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estreñimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mareos al levantarte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trastornos del sueño	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Has sufrido alguna caída?
 No Sí (¿cuántas? ____)

¿Empeora alguno de estos síntomas antes de tomar la medicación?
 No Sí (¿cuáles? _____)

¿Hay momentos del día en que:

- | | No | Sí |
|--|--------------------------|--------------------------|
| La medicación tarda más en hacer efecto? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| El efecto desaparece antes de la siguiente dosis? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Te sientes claramente peor antes de la siguiente dosis? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Tienes períodos «buenos» y «malos» el mismo día? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sientes movimientos involuntarios excesivos? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ¿Cuánto tardas en notar el efecto después de tomar la medicación? ____ minutos | | |
| ¿Cuánto dura el efecto? ____ horas | | |

Dieta

- | | No | Sí |
|---|--------------------------|--------------------------|
| ¿Has mantenido una alimentación regular? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ¿Comes alimentos ricos en proteínas en el almuerzo o la cena? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ¿Has notado que los síntomas empeoran después de las comidas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Medicación

- | | No | Sí |
|--|--------------------------|--------------------------|
| ¿Te has saltado alguna dosis? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ¿Has retrasado alguna dosis? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ¿Tomas la medicación a la misma hora cada día? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ¿Tomas la medicación con las comidas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

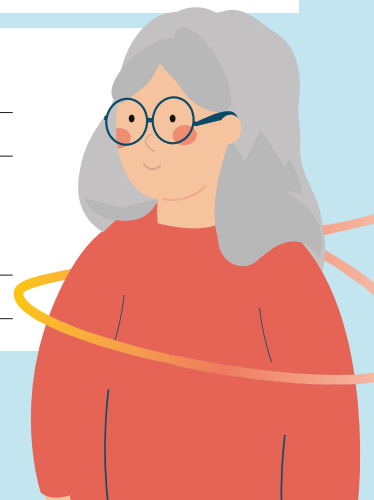
Actividad física

- | | No | Sí |
|--|--------------------------|--------------------------|
| ¿Haces ejercicio con regularidad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ¿Cuántos días a la semana? ____ | | |
| Tipo de ejercicio: _____ | | |
| ¿Notas alguna mejora de los síntomas al hacer ejercicio? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

¿Qué es lo que más te molesta en este momento?

Si pudieras mejorar solo una cosa, ¿cuál sería?

Este registro de síntomas se ha creado para que las personas con párkinson puedan hacer un seguimiento de los síntomas que les afectan y dedicar tiempo a reflexionar sobre ellos. Este es un recurso para personas con párkinson, desarrollado por Bial en colaboración con el Dr. Diogo Fitas, neurólogo del Hospital Pedro Hispano (Portugal), y Parkinson's Europe.



Preguntas frecuentes



1. Cómo identificar los síntomas motores

- Temblor y rigidez al intentar agacharse, alcanzar o levantar objetos. Rigidez, temblor y entumecimiento al realizar tareas como abrocharse una camisa, comer o maquillarse.
- Postura encorvada, pasos cortos y menor balanceo de los brazos al caminar.
- Pérdida involuntaria de la expresión facial.



2. How to identify non-motor symptoms

- Problemas de memoria, dificultad para pensar, demencia, olvidos y conductas impulsivas.
- Cambios del estado de ánimo, incluidos depresión, ansiedad y apatía.
- Cambios en el patrón intestinal, como incontinencia o estreñimiento.
- Alteraciones del sueño, como insomnio o dificultad para conciliar o mantener el sueño. Esto también puede causar fatiga diurna.
- Piel grasa, especialmente en la cara y el cuero cabelludo, y sudoración excesiva o insuficiente.
- Problemas para tragar, boca seca, babeo, alimento que se queda atascado en la garganta, atragantamiento y tos.
- Disminución de la capacidad de olfacción o pérdida completa del olfato.



3. ¿Se puede revertir el párkinson?

La enfermedad de párkinson se desarrolla debido a la muerte de las neuronas del cerebro que producen una sustancia química llamada dopamina.

No existen tratamientos que retrasen o prevengan la pérdida de estas neuronas, por lo que actualmente la enfermedad de párkinson no se puede revertir. Sin embargo, se están llevando a cabo investigaciones para reemplazar o reprogramar estas células con el objetivo de revertir los principales síntomas de la enfermedad.^{1,2}



4. ¿Puede una persona con párkinson conducir?

Sí, puede conducir con seguridad, pero deberá tener en cuenta algunas consideraciones. Conducir es una parte importante de la vida cotidiana para mantener la independencia, la autonomía y la calidad de vida.^{3,4}

Es importante que las personas valoren cómo sus síntomas motores y no motores, así como los efectos secundarios de la medicación y el momento de su administración, podrían afectar a su capacidad para conducir.^{3,4,5} Un médico es la persona indicada para valorar si una persona puede o no conducir.^{3,4,5}



5. ¿Puede una persona con párkinson vivir sola?

Sí, pero tomando algunas medidas sencillas para mantener el bienestar emocional. Vivir sola es posible para muchas personas con párkinson.

Como la enfermedad es distinta en cada persona, no existe un enfoque único para el autocuidado y la independencia.⁶ Ver a amigos o familiares, mantenerse activo, participar en actividades laborales o de ocio y contar con una red de apoyo son aspectos importantes.^{6,7} Cambios como ordenar el hogar, adquirir utensilios de cocina fáciles de usar y, quizá, buscar ayuda con las tareas domésticas pueden resultar útiles para quien vive sola.⁶



6. ¿El párkinson afecta a la memoria?

No todas las personas presentan problemas de memoria. Muchos pacientes con enfermedad de párkinson observan que, con el tiempo, su memoria se ve afectada, pero el ritmo de deterioro es impredecible.⁸



7. ¿Cómo puedes combatir la fatiga del párkinson?

La fatiga es un síntoma no motor frecuente de la enfermedad de párkinson.⁹ Cada persona la experimenta de manera diferente y puede considerarla más o menos difícil de sobrellevar.^{10,11} Además de la medicación, pueden adoptarse distintos enfoques para minimizar su impacto en la vida cotidiana.^{9,11} Se recomienda hacer ejercicio, programar las actividades diarias y descansar de forma planificada.¹⁰ El ejercicio físico suele ayudar a mantener los niveles de energía, y también es importante mantenerse mentalmente activo.⁹⁻¹¹



Para más información visita bialive.es, donde encontrarás programas de ejercicio y podrás descargar recursos.

Referencias

1. Rivetti di Val Cervo P *et al.* Induction of functional dopamine neurons from human astrocytes in vitro and mouse astrocytes in a Parkinson's disease model. *Nat Biotech* 2017;35:444-52.
2. Stoker TB *et al.* Emerging treatment approaches for Parkinson's disease. *Front Neurosci*. 2018;12:693. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6186796/pdf/fnins-12-00693.pdf> [Accessed March 2024].
3. Driving. EPDA. Disponible en: <https://parkinsonseurope.org/i-have-parkinsons/self-help-and-living-well/travel/#driving>. [Accessed March 2024].
4. Holmes JD, Alvarez L, Johnson AM, *et al.* Driving with Parkinson's disease: exploring lived experience. *Parkinsons Dis* 2019;2019:3169679.
5. Crizzle AM, Classen S, Uc EY. Parkinson's disease and driving: an evidence-based review. *Neurology* 2012;79:2067-2074.
6. Living alone with Parkinson's disease. ParkinsonsDisease.net. Disponible en: <https://parkinsonsdisease.net/living/living-alone>. [Accessed March 2024].
7. Living alone. Parkinson's Foundation. Disponible en: <https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/management/living-alone>. [Accessed March 2024].
8. Alzheimer's Association. Parkinson's Disease Dementia. Disponible en: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/parkinson-s-disease-dementia> [Accessed March 2024].
9. Fatigue. EPDA. Disponible en: <https://parkinsonseurope.org/signs-and-symptoms/symptoms/#non-motor-symptoms>. [Accessed March 2024].
10. Friedman J, Beck J, Chou K, *et al.* Fatigue in Parkinson's disease: report from a multidisciplinary symposium. *NPJ Parkinson's Dis* 2016;2:15025.
11. Ridder A, Chou K. Managing fatigue in patients with Parkinson's disease: a patient-focused perspective. *Research and Reviews in Parkinsonism* 2016;6:65-72.