

Mis síntomas con la enfermedad de Parkinson™

Guía gráfica de apoyo en la consulta para comunicar
la evolución de los síntomas con la enfermedad de Parkinson



Las marcas registradas indicadas con los símbolos ™ o ® son propiedad de sus respectivos titulares.

NEUP0470811



Mis síntomas con la enfermedad de Parkinson™

Guía gráfica de apoyo en la consulta para comunicar
la evolución de los síntomas con la enfermedad de Parkinson

Mis Síntomas con la Enfermedad de Parkinson™ cuenta con el apoyo de:

The Cure Parkinson's Trust



Desarrollado en colaboración con UCB Pharma S.A. Todos los derechos reservados © 2011 UCB
Las marcas registradas indicadas con los símbolos ™ o ® son propiedad de sus respectivos titulares.

Introducción

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa, crónica y progresiva. La prevalencia de esta enfermedad en países industrializados se calcula es de 1 de cada 100 personas mayores de 60 años¹ y es menos frecuente en personas menores de 50 años. La enfermedad se caracteriza fundamentalmente por problemas para realizar movimientos físicos, lo que se conoce como “síntomas motores”; el más característico es el temblor, aunque el que más interfiere es la lentitud al iniciar y realizar actividades motoras como vestirse, comer, etc. Sin embargo, se ha visto que los síntomas no motores no se toman en cuenta en el 59% de las consultas² de neurología, y frecuentemente, tampoco las personas con enfermedad de Parkinson comunican dichos síntomas a los médicos³, lo que conlleva a una falta de diagnóstico y de tratamiento de los mismos.

“Mis síntomas con la enfermedad de Parkinson™” (en inglés, Parkinson’s Well-Being Map™) es una guía gráfica que ha sido desarrollada como herramienta de apoyo en la consulta, para facilitar la comunicación y el seguimiento del estado del paciente con enfermedad de Parkinson por el médico tratante. El uso de esta guía le permitirá:

- **Registrar síntomas de su enfermedad.**
- **Revisar la evolución de sus síntomas motores y no motores.**
- **Optimizar al máximo su consulta, para centrarse en las preguntas que para usted son importantes.**

“El tratamiento de la enfermedad de Parkinson suele limitar al tratamiento de los síntomas motores. Sin embargo, los síntomas no motores pueden afectar el bienestar del paciente en la misma o en mayor medida que los síntomas motores, por lo que resulta importante tratar la enfermedad de manera integral. Algunos síntomas no motores se pueden tratar de manera efectiva si se les presta una atención adecuada” **Dra. M^a José Catalán**

1. de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson’s disease. *Lancet Neurol.* 2006 Jun;5(6):525-35.

2. Shulman LM *et al.* *Parkinsonism Relat Disord* 2002;8(3):193–197

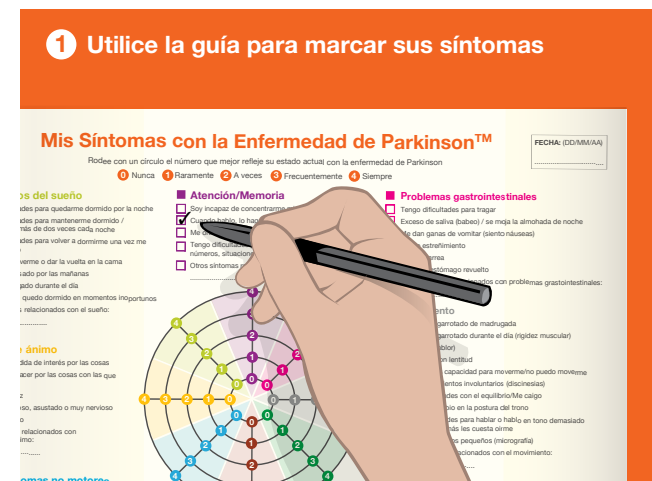
3. Clarke CE *et al.* Quality of life and care in Parkinson’s disease. *Br J Clin Pract* 1995;49(6):288-293

Cómo se utiliza la guía “Mis síntomas con la enfermedad de Parkinson™”.

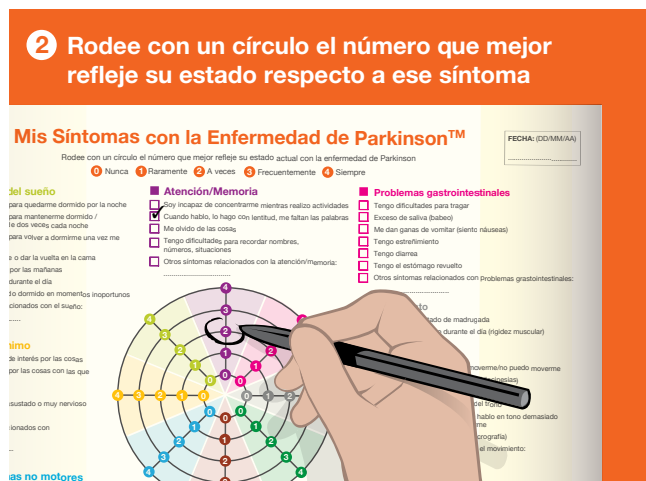


La guía “Mis síntomas con la enfermedad de Parkinson™” contiene varias copias que usted y/o su cuidador puede(n) utilizar para:

1. Registrar los síntomas periódicamente.
 2. Anotar su estado de salud y su nivel de bienestar durante el último mes, y preparar así su próxima consulta con el médico.
- Si desea obtener más ejemplares, sólo tiene que entrar en la dirección de Internet www.fedesparkinson.org y descargar la guía de forma gratuita.

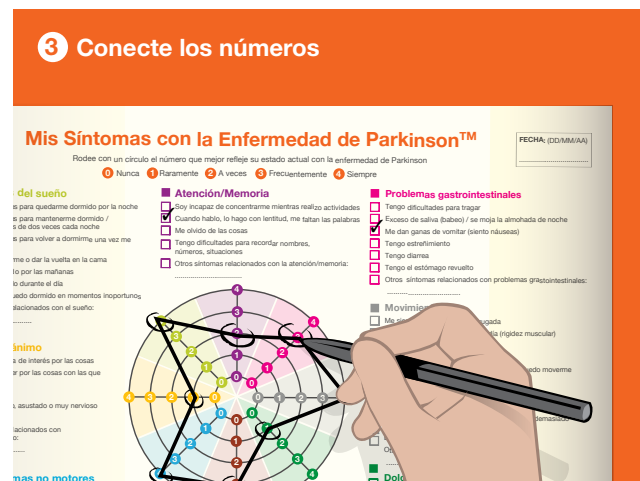


Junto con su cuidador, lea y complete cada una de las categorías (por ejemplo, trastornos del sueño) y marque los síntomas que está experimentando. Escriba la fecha en la parte superior de la página.

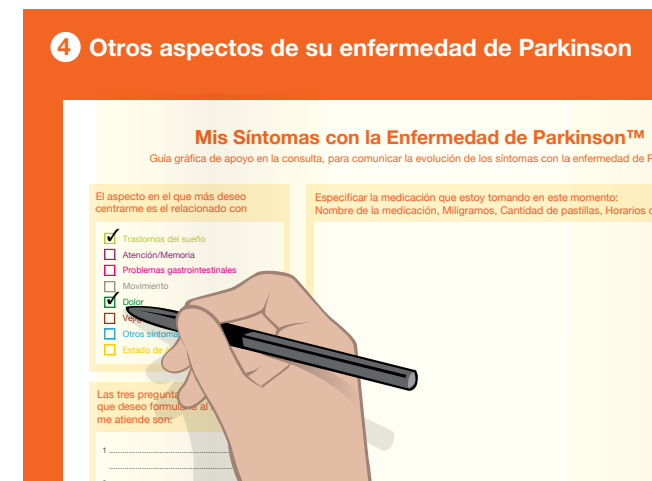


A la hora de evaluar cada uno de los síntomas, utilice la escala del 0 al 4, en la que:

- 0 = Nunca; 1 = Raramente; 2 = A veces;
3 = Frecuentemente; 4 = Siempre



Una los números que haya seleccionado dibujando líneas entre ellos. De este modo, generará un patrón que nos permitirá tener un registro visual instantáneo de su estado actual.



1. Señale aquellos síntomas que más le preocupan.
2. Escriba las tres preguntas más importantes que le gustaría hacer a su médico.
3. Es probable que quiera resaltar algún aspecto relativo al tratamiento que está tomando. Utilice este espacio para ello.
4. Una vez completada, podrá llevar su guía a la próxima consulta y presentarla a su médico.

“Mis síntomas con la enfermedad de Parkinson™”

FECHA: (DD/MM/AA)

Encierre en un círculo el número que mejor refleje su estado actual con la enfermedad de Parkinson.

- 0 Nunca 1 Raramente 2 A veces 3 Frecuentemente 4 Siempre

Trastornos del sueño

- Tengo dificultades para quedarme dormido por la noche
- Tengo dificultades para mantenerme dormido / me despierto más de dos veces cada noche
- Tengo dificultades para volver a dormirme una vez que me he despertado
- Me cuesta moverme o dar la vuelta en la cama
- Me siento cansado por las mañanas
- Me siento fatigado durante el día
- A menudo, me quedo dormido en momentos inoportunos
- Otros síntomas relacionados con el sueño:

Estado de ánimo

- Siento una pérdida de interés por las cosas
- Ya no siento placer por las cosas que solía disfrutar
- Me siento infeliz
- Me siento ansioso, asustado o muy nervioso
- Estoy deprimido
- Otros síntomas relacionados con el estado de ánimo:

Otros síntomas no motores

- Me siento mareado cuando me pongo de pie después de haber estado acostado
- Me caigo debido a que me desmayo/desvanezco
- He observado un cambio en mi sentido del olfato/del gusto
- He observado un cambio en el peso (no se debe a un cambio en la dieta)
- Sudor en exceso
- Tengo alucinaciones visuales/auditivas
- Otros síntomas no motores:

Atención/Memoria

- Soy incapaz de concentrarme mientras realizo actividades
- Cuando hablo, lo hago con lentitud, me faltan las palabras
- Me olvido de las cosas
- Tengo dificultades para recordar nombres, números, situaciones
- Otros síntomas relacionados con la atención/memoria:



Vejiga y función sexual

- Siento impulso de orinar
- Me levanto por las noches a orinar
- Se ha alterado mi apetito sexual
- Tengo dificultades a la hora de practicar sexo
- Otros síntomas relacionados con la vejiga y/o función sexual:

Problemas gastrointestinales

- Tengo dificultades para deglutir
- Exceso de saliva (babeo) / se moja la almohada de noche
- Me dan ganas de vomitar (siento náuseas)
- Tengo estreñimiento
- Tengo diarrea
- Tengo el estómago revuelto
- Otros síntomas relacionados con problemas gastrointestinales:

Movimiento

- Me siento rígido de madrugada
- Me siento rígido durante el día (rigidez muscular)
- Tiemblo (temblor)
- Me muevo con lentitud
- Tengo menos capacidad para moverme/no puedo moverme
- Tengo movimientos involuntarios (discinesias)
- Tengo dificultades con el equilibrio/Me caigo
- Tengo un cambio en la postura del tronco
- Tengo dificultades para hablar o hablo en tono demasiado bajo y a los demás les cuesta oírme
- Escribo con trazos pequeños (micrografía)
- Otros síntomas relacionados con el movimiento:

Dolor

- De madrugada, tengo calambres dolorosos que me despiertan y que me afectan los dedos de los pies y de las manos, los tobillos, las muñecas
- Durante el día, sufro rigidez dolorosa en las extremidades
- Por la noche, sufro rigidez dolorosa en las extremidades (disonía)
- Siento dolores continuos como si me golpearan las extremidades
- Siento dolor con movimientos anormales e involuntarios (discinesia)
- Siento dolor debido al cansancio o por haber estado inquieto toda la noche
- Otros síntomas relacionados con el dolor:

“Mis síntomas con la enfermedad de Parkinson™”.

Guía gráfica de apoyo en la consulta, para comunicar la evolución de los síntomas en la enfermedad de Parkinson

El aspecto en el que más deseo centrarme es el relacionado con

- Trastornos del sueño
- Atención/Memoria
- Problemas gastrointestinales
- Movimiento
- Dolor
- Vejiga y función sexual
- Otros síntomas no motores
- Estado de ánimo

Especificar el tratamiento que estoy tomando en este momento:
Nombre del medicamento, dosis en miligramos, horarios de administración

Las tres preguntas más importantes que deseo hacer a mi médico son:

1
.....

2
.....

3
.....

¿He tenido tiempo para hacer todas mis preguntas?

- Si No

Medicamentos adquiridos sin receta médica
.....
.....

Federación Española de Parkinson (FEP)

La Federación Española de Parkinson (FEP) se constituyó en noviembre de 1996. Actualmente cuenta con 45 asociaciones, repartidas por toda España, reuniendo a más de 11,500 asociados y representando a más de 150,000 pacientes.

Nuestro principal objetivo consiste en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. Para conseguirlo, la FEP desarrolla proyectos relacionados con la investigación, la formación e información, vertiente lúdica, medio ambiente y naturaleza, rehabilitación y apoyo a las familias, entre otras actividades. En último término, todos los proyectos desarrollados llegan a mejorar la vida de los pacientes, mediante la formación de los cuidadores, a través de la promoción de la investigación y ofreciendo a los pacientes terapias de rehabilitación, tratamientos de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, atención psicológica, etc. Acciones que brindan a los afectados las herramientas necesarias para reducir el impacto físico y psicológico que produce la enfermedad.

La Federación Española de Parkinson cuenta con el apoyo y la asesoría de un comité científico compuesto por ocho médicos con una amplia experiencia profesional en la enfermedad de Parkinson.



Federación Española de Parkinson

Paseo Reina Cristina, 8 3ºB

28014 Madrid

Tlf: 91 434 53 71

www.fedesparkinson.org

The Cure Parkinson's Trust (CPT)

La Organización The Cure Parkinson's Trust (CPT) fue fundada en 2005 por cuatro personas que padecían la enfermedad de Parkinson. Esta organización tiene como objetivo ayudar a encontrar tratamientos para esta enfermedad. El CPT identifica, evalúa y apoya proyectos de investigación actuando como facilitador/intermediario entre investigadores y organizaciones dedicadas al financiamiento de proyectos.

El CPT ayuda a desarrollar tratamientos innovadores que se centran en distintas vías terapéuticas, con la idea de que la enfermedad de Parkinson se pueda detener y revertir. El CPT también celebra foros para congregar a científicos de este campo y reuniones para personas con la enfermedad de Parkinson, en las cuales se resaltan los progresos de las investigaciones. Esta organización tiene mucho interés en la autoevaluación, como algo vital para diseñar medidas relevantes referentes a la evolución de la enfermedad, a fin de utilizar los resultados de estas medidas en los ensayos clínicos.

Las personas con la enfermedad de Parkinson desempeñan un papel fundamental en nuestra organización, desde la junta directiva (tres de sus miembros padecen la enfermedad de Parkinson), nuestro Presidente y Cofundador, quien tuvo un inicio precoz de la enfermedad, hasta los distintos miembros de nuestro Grupo de Embajadores de Pacientes. Todos ellos ayudan a definir nuestra estrategia y a garantizar que nuestros beneficiarios constituyan el núcleo central de todas nuestras actividades.

The Cure Parkinson's Trust

The Cure Parkinson's Trust
1 St Clement's Court, London EC4N 7HB
Tel: +44 (0) 207 929 7656

www.cureparkinsons.org.uk

Organización benéfica registrada: : 1111816

Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson

(EPDA por sus siglas en inglés)

La Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson (EPDA) es la única organización europea que reúne a organizaciones relacionadas con la enfermedad de Parkinson. Se trata de una organización sin fines de lucro que no tiene credo político ni religioso, que representa a 45 organizaciones miembros y defiende los derechos y necesidades de más 1.2 millones de personas con la enfermedad de Parkinson y sus familiares. El objetivo de la EPDA consiste en ayudar a una vida plena para las personas con Parkinson, al tiempo que apoya la búsqueda de tratamientos para la enfermedad, incrementando el conocimiento de la enfermedad así como reduciendo las desigualdades con respecto al tratamiento y a la gestión de la enfermedad de Parkinson por toda Europa.



European Parkinson's Disease Association

1 Northumberland Avenue
Trafalgar Square
London
WC2N 5BW
United Kingdom
Tel: +44 (0) 207 8725510
Fax: +44 (0) 207 8725611
Email: info@epda.eu.com

www.epda.eu.com