

# 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 su respectivos titulares.

# Introducción

**La enfermedad de Parkinson** es una enfermedad neurodegenerativa, crónica y progresiva. La prevalencia de esta enfermedad en los países industrializados se calcula que es de 1 de cada 100 personas mayores de 60 años<sup>1</sup> y es menos frecuente en personas menores de 50 años. La enfermedad se caracteriza fundamentalmente por problemas a la hora de realizar movimientos físicos, lo que se conoce como “síntomas motores”; el más reconocible es el temblor, aunque el que más interfiere es la lentitud en iniciar y realizar actividades motoras (vestirse, comer, etc). Sin embargo los síntomas no motores no se tienen en cuenta en el 59% de las consultas<sup>2</sup> de neurología, y, a menudo, tampoco las personas con la enfermedad de Parkinson comunican dichos síntomas a los profesionales sanitarios<sup>3</sup>, lo que origina 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 equipo sanitario que le atiende. El uso de esta guía le permitirá:

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

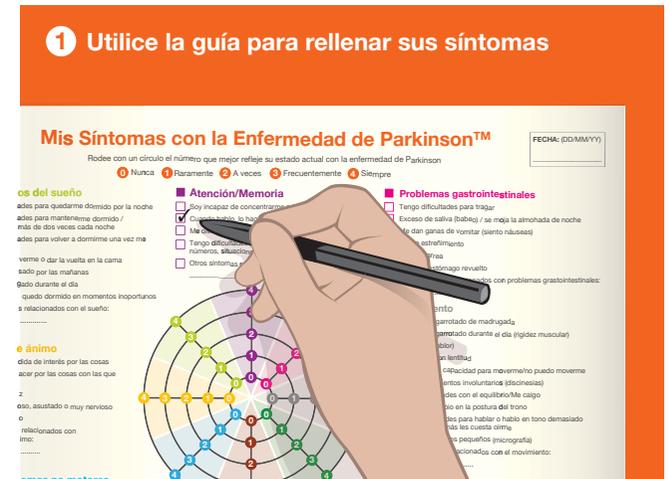
*“El tratamiento de la enfermedad de Parkinson se suele limitar al tratamiento de los síntomas motores clásicos. Sin embargo, los síntomas no motores pueden afectar al bienestar del paciente en la misma o en mayor medida que los síntomas motores, por lo que resulta importante tratar la enfermedad de manera integral. Algunos síntomas no motores se pueden tratar de manera efectiva si se les presta una atención adecuada”* **Dra. M<sup>a</sup> 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 Mis Síntomas con la Enfermedad de Parkinson™



Mi Síntomas con la Enfermedad de Parkinson™ contiene varias copias que usted y/o su cuidador puede(n) utilizar para:

1. Monitorizar los síntomas a lo largo del tiempo
2. Resumir su estado de salud y su nivel de bienestar durante el último mes, y preparar así su próxima consulta con el médico

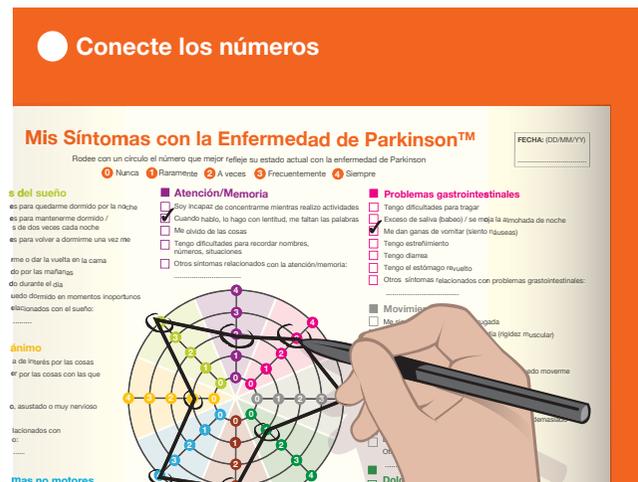
Si desea obtener más ejemplares, sólo tiene que entrar en la dirección de Internet [www.fedesparkinson.org](http://www.fedesparkinson.org) y descargar la guía de forma gratuita.

Junto con su cuidador, lea y cumplimente cada una de las categorías (por ejemplo, trastornos del sueño) y marque los síntomas que esté experimentando. Rellene 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



Conecte 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. Destaque aquellos síntomas que más le preocupan.
2. Enumere las tres preguntas más importantes que le gustaría formular a su médico.
3. La medicación que ha tomado durante este período; es probable que quiera resaltar algún aspecto relativo a la medicación que está tomando. Utilice este espacio para ello.
4. Una vez completado, podrá llevar su guía a la próxima consulta y mostrárselo a su médico.

# Mis Síntomas con la Enfermedad de Parkinson™

FECHA: (DD/MM/AA)

Rodee con 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 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 con las 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

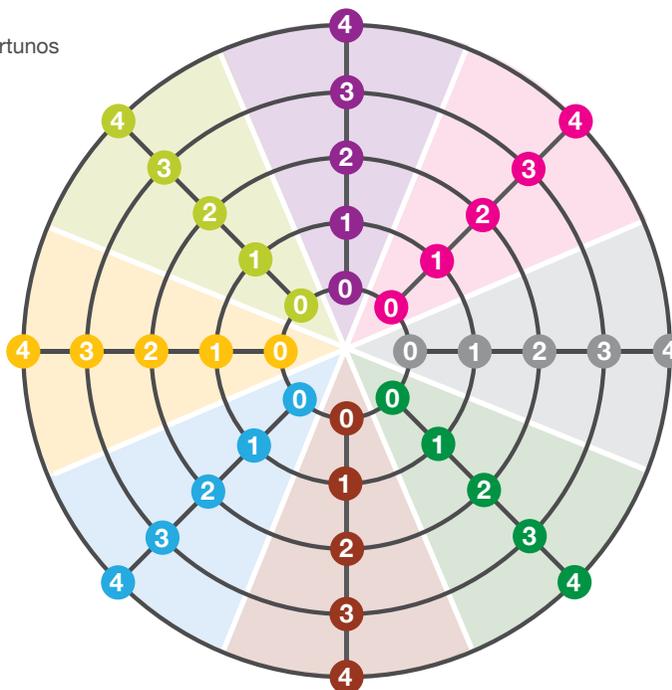
- Me siento mareado cuando me pongo de pie después de haber estado tumbado
- Me caigo debido a que me desmayo/desvanezco
- He observado un cambio en mi sentido del olfato/del gusto
- He observado un cambio en el peso (no se debe a un cambio en la dieta)
- Sudor en exceso
- Tengo alucinaciones visuales/auditivas
- 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 el impulso de orinar
- Me levanto por las noches para 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 tragar
- 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 agarrotado de madrugada
- Me siento agarrotado 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 afectan a los dedos de los pies y de las manos, a los tobillos, a las muñecas y que me despiertan
- Durante el día, sufro una rigidez dolorosa en las extremidades
- Por la noche, sufro una rigidez dolorosa en las extremidades (distoria)
- Siento unos 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 con 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 la medicación que estoy tomando en este momento:  
Nombre de la medicación, Miligramos, Cantidad de pastillas, Horarios de tomas

Las tres preguntas más importantes que deseo formularle al médico que me atiende son:

1 .....  
.....

2 .....  
.....

3 .....  
.....

¿He tenido tiempo para formularle todas mis preguntas?

- Sí     No

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

.....

.....

## Federación Española de Párkinson (FEP)

La Federación Española de Párkinson (FEP) se constituyó en noviembre de 1996. Actualmente cuenta con 45 asociaciones, repartidas por toda España, aglutinando a más de 11.500 asociados y representando a más de 150.000 afectados.

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

La Federación Española de Párkinson cuenta con el apoyo y el asesoramiento de un comité científico compuesto por ocho médicos con una dilatada experiencia profesional en la enfermedad de Parkinson



Federación Española de Párkinson  
Paseo Reina Cristina, 8 3ºB  
28014 Madrid  
Tlf: 91 434 53 71

[www.fedesparkinson.org](http://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 una cura para esta enfermedad. El CPT identifica, evalúa y financia proyectos de investigación y actúa como facilitador/intermediario entre investigadores y organizaciones dedicadas a la financiación de proyectos.

El CPT está ayudando a desarrollar tratamientos innovadores que se centran en distintas vías terapéuticas, con la idea de que la enfermedad de Parkinson se pueda detener y se pueda revertir. El CPT también celebra foros científicos para reunir a científicos de este campo y reuniones para personas con la enfermedad de Parkinson, en las cuales se ponen de realce los progresos de las investigaciones. Esta organización tiene mucho interés en la auto-evaluación, como algo vital para diseñar medidas relevantes referentes a la evolución de la enfermedad, a fin de emplear 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 del Paciente. 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](http://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 por sus siglas en inglés) es la única organización europea que aglutina a organizaciones relacionadas con la enfermedad de Parkinson. Se trata de una organización sin ánimo de lucro que no atiende a siglas políticas ni confesiones religiosas, 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 a sus familiares. El objetivo de la EPDA consiste en permitir una vida plena a las personas con Parkinson, al tiempo que apoya la búsqueda de una cura para la enfermedad, incrementando el conocimiento hacia la enfermedad así como reduciendo las desigualdades con respecto al tratamiento y a la gestión de la enfermedad de Parkinson por toda Europa.



The 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](mailto:info@epda.eu.com)

[www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)

# Datos de contacto en España

## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON

Paseo Reina Cristina, 8-3ºB  
28014 Madrid  
91 434 53 71

www.fedesparkinson.org  
www.parkinsonpulsao.org  
www.cuentanosloconarte.org

## PARKINSON ACAPK DE BARAKALDO

itziarzz@euskalnet.net  
654 692 879

## PARKINSON ALBACETE

parkinsonalbacete@hotmail.com  
967 558 908

## PARKINSON ALCORCON

direccion@parkinsonalcorcon.org  
91 642 85 03

## PARKINSON ALICANTE

parkinsonalicante@hotmail.com  
966 351951

## PARKINSON ARABA

asopara@euskalnet.net  
945 221 174

## PARKINSON ARAGON

asociacion@parkinsonaragon.com  
976 134 508

## PARKINSON ASTORGA

parkinsonastorga@hotmail.com  
987 615 732

## PARKINSON ASTURIAS

aparkas@hotmail.com  
98 523 75 31

## PARKINSON ÁVILA

asociacionparkinsonavila@yahoo.es  
920 25 20 69

## PARKINSON BAHIA DE CADIZ

unidad@parkinsonbahiadecadiz.org  
956 591 928

## PARKINSON BAJO DEBA

deparkel@deparkel.org  
943 202 653

## PARKINSON BALEAR

info@parkinsonbalears.org  
971 72 05 14

## PARKINSON BIZKAIA

asparbi@euskalnet.net  
944 483 270

## PARKINSON BLANES

parkinsonblanes@telefonica.net  
972 35 00 35

## PARKINSON BURGOS

asoparbur@gmail.com  
947 27 97 50

## PARKINSON CARTAGENA

parkinsoncartagena@yahoo.es  
868 062 127

## PARKINSON CASTELLÓN

info@parkinsoncastellon.org  
964 250 028

## PARKINSON CATALUÑA

info@catparkinson.org  
93 245 43 96

## PARKINSON COMARQUES DE TARRAGONA

parkinsonapct@gmail.com  
666 492 303

## PARKINSON EXTREMADURA

parkinsonextremadura@hotmail.com  
924 303 224

## PARKINSON FERROL

parkinsonferrol@yahoo.es  
981 359 593

## PARKINSON GALICIA-CORUÑA

PARKORU@gmail.com  
981 24 11 00

## PARKINSON GALICIA-BUEU

parkinson.bueu@gmail.com  
986 324577

## PARKINSON GRANADA

(Unidad de estancia diurna)  
parkinsongranada@hotmail.com  
958 52 25 47

## PARKINSON GRAN CANARIA

parkinsongrancanaria@hotmail.com  
928 33 61 20

## PARKINSON GUIPUZCOA

aspargi@aspargi.org  
943 24 56 17

## PARKINSON HOSPITALET

Parkinson\_lh\_baix@hotmail.com  
93 332 48 83

## PARKINSON JOVELLANOS

asociacionparkinsonjovellanos@yahoo.es  
985 150 976

## PARKINSON LA RODA

parkinsonlaroda@hotmail.com  
967 440 404

## PARKINSON LORCA

aslep\_2002@yahoo.es  
96 847 87 02

## PARKINSON MADRID

parkinson@parkinsonmadrid.org  
91 434 04 06

## PARKINSON MALAGA

parkinsonmalaga@hotmail.com  
952 10 30 27

## PARKINSON MÓSTOLES

parkmostoles@telefonica.net  
91 614 49 08

## PARKINSON NAVARRA

ANAPAR2@hotmail.com  
948 23 23 55

## PARKINSON ON-OFF MURCIA

parkinsonmurcia@regmurcia.com  
968 344 991

## PARKINSON OURENSE

aodem@aodem.com  
988 252 251

## PARKINSON SEGOVIA

aparkins@yahoo.es  
921 44 34 00

## PARKINSON SEVILLA

parkinsonsevilla@arrakis.es  
954 90 70 61

## PARKINSON SORIA

parkinsonsoria@gmail.com  
975213138

## PARKINSON TENERIFE

parkitfe@hotmail.com  
922 625 390

## PARKINSON VALENCIA

parkinsonvalencia@parkinsonvalencia.es  
96 382 46 14

## PARKINSON VALLADOLID

aparval@hotmail.com  
983 29 23 84

## PARKINSON VILLARROBLEDO

parkinsonvdo@telefonica.net  
967 14 72 73

## PARKINSON VIGO

asociacionparkinsonvigo@gmail.com  
639 48 55 50