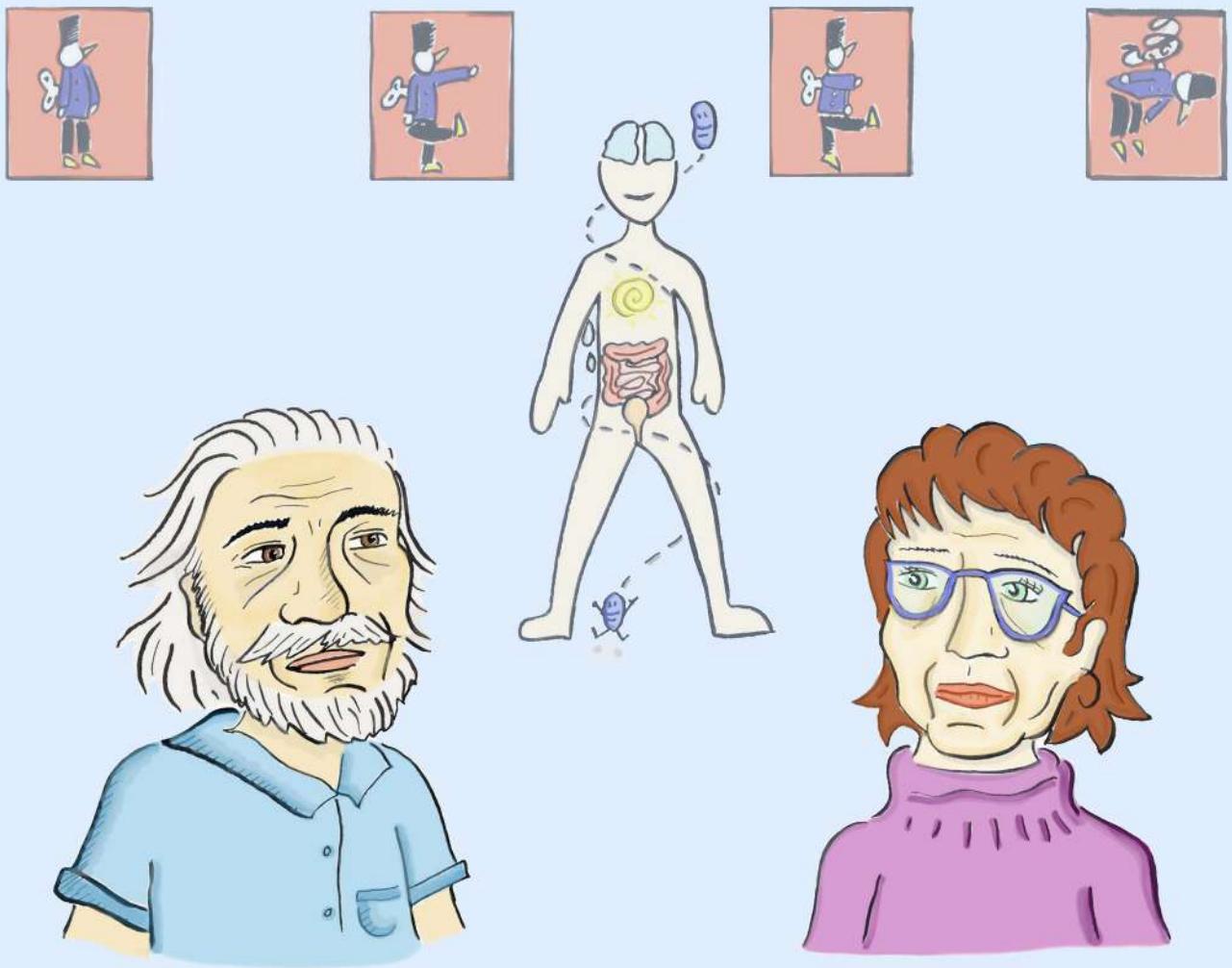


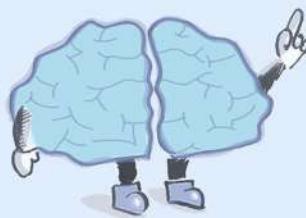
UN DÍA CON EVA Y MARTÍN



Aprendiendo a identificar
las FLUCTUACIONES de la
ENFERMEDAD de PARKINSON



HOSPITAL UNIVERSITARIO
RÍO HORTEGA



APARVAL
Asociación Parkinson Valladolid

INTRODUCCIÓN

Este cómic ha sido diseñado teniendo en cuenta la información aportada por un grupo de 35 pacientes con Enfermedad de Parkinson pertenecientes a APARVAL (Asociación de Parkinson de Valladolid).

Los entornos en los que sucede la historia están inspirados en la realidad que viven estos pacientes en sus sesiones de terapia. Tanto los personajes como sus historias son ficticios y cualquier parecido con la realidad es mera coincidencia.

GUION Y DIBUJOS
Eugenia García Amor (estudiante de Medicina).

REVISIÓN
Dr. Miguel Ángel Tola Arribas. MD Ph.D.
Neurología Hospital Universitario Río Hortega Valladolid.

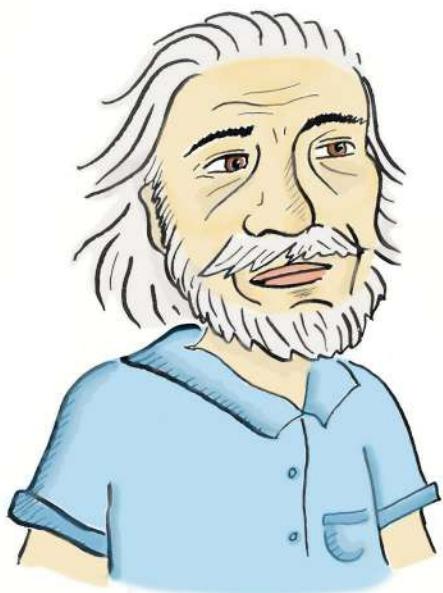
COLABORA
Eva Muñoz. Trabajadora social y coordinadora
de APARVAL.



ÍNDICE

| | |
|--|----|
| Los personajes y su medicación | 4 |
| I. Las fluctuaciones de la enfermedad | |
| El dia a dia | 6 |
| II. Complicaciones motoras del tratamiento con L-DOPA. Las nuevas caras del Parkinson | 12 |
| III. Complicaciones no motoras del tratamiento con L-DOPA. La cara invisible de la enfermedad | 16 |
| IV. Cómo elaborar un diario de fluctuaciones | 21 |

MARTÍN

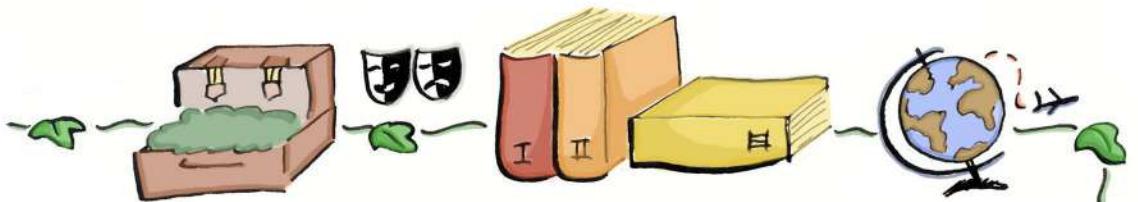


Tiene 75 años, vive con su mujer y tiene una gran familia... ¡nada menos que 8 nietos! Está jubilado tras trabajar en la profesión de cocinero 35 años.

Entre sus aficiones de siempre está jugar a la petanca con el grupo del barrio y siempre ha sido el cocinillas de la casa.

Tras el diagnóstico de Enfermedad de Parkinson hace 10 años ha tenido que dejar la petanca por problemas de equilibrio. En la cocina va necesitando ayuda para cortar ingredientes y removerlos. Gracias a esto ha descubierto lo divertido que es cocinar en compañía y así enseñar a sus nietos nuevas recetas.

Su círculo social ha crecido desde que acude a APARVAL, donde se siente en familia.



Tiene 77 años y vive con su marido y su gato Guantes. Sus hijos viven en el extranjero y los visita de vez en cuando. Desde su diagnóstico de Enfermedad de Parkinson, gracias a la rutina de descanso y ejercicio logra mantener el ritmo.

Entre sus aficiones: la lectura de novela histórica y la jardinería. Ahora es su marido quien se encarga del jardín, después de que apareciera el temblor en su mano derecha.

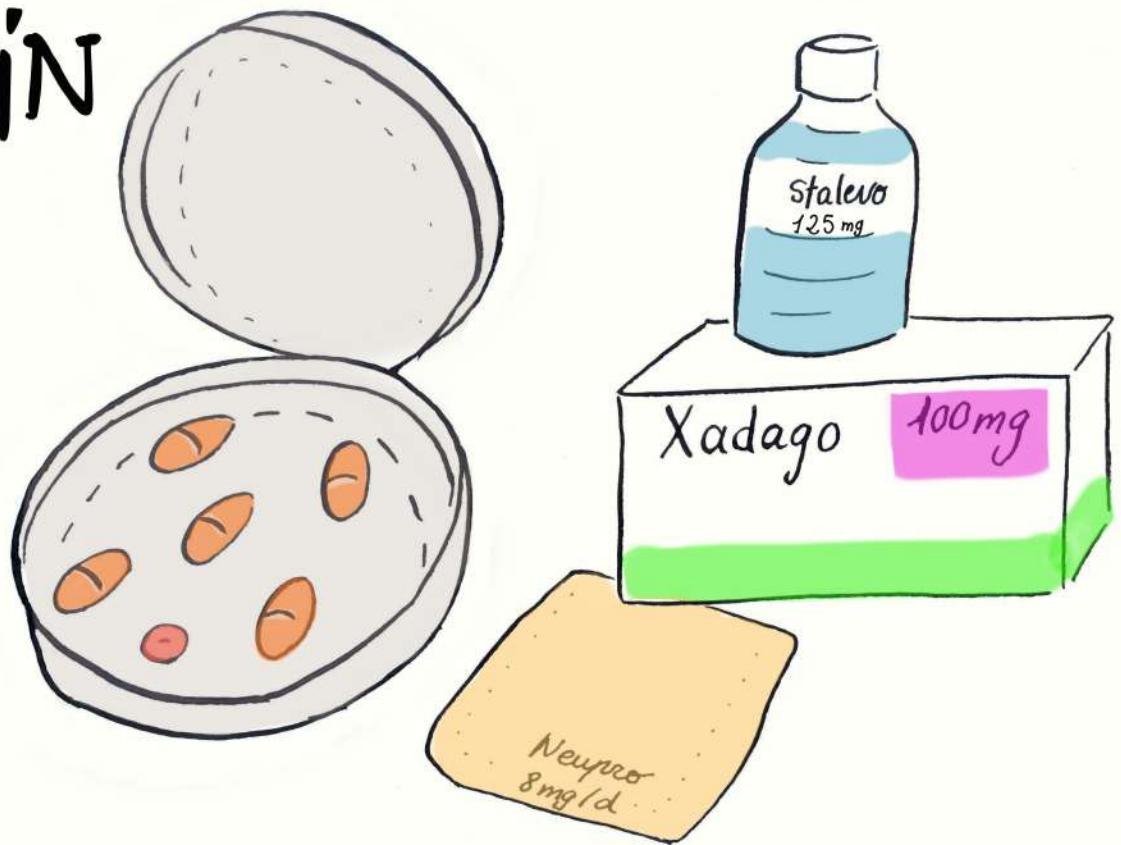
Le cuesta mantener la atención, por lo que de la novela histórica se ha pasado al teatro. Así lleva nuevas ideas a sus compañeros del grupo de teatro de APARVAL.



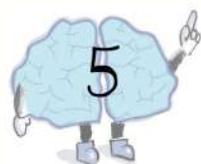
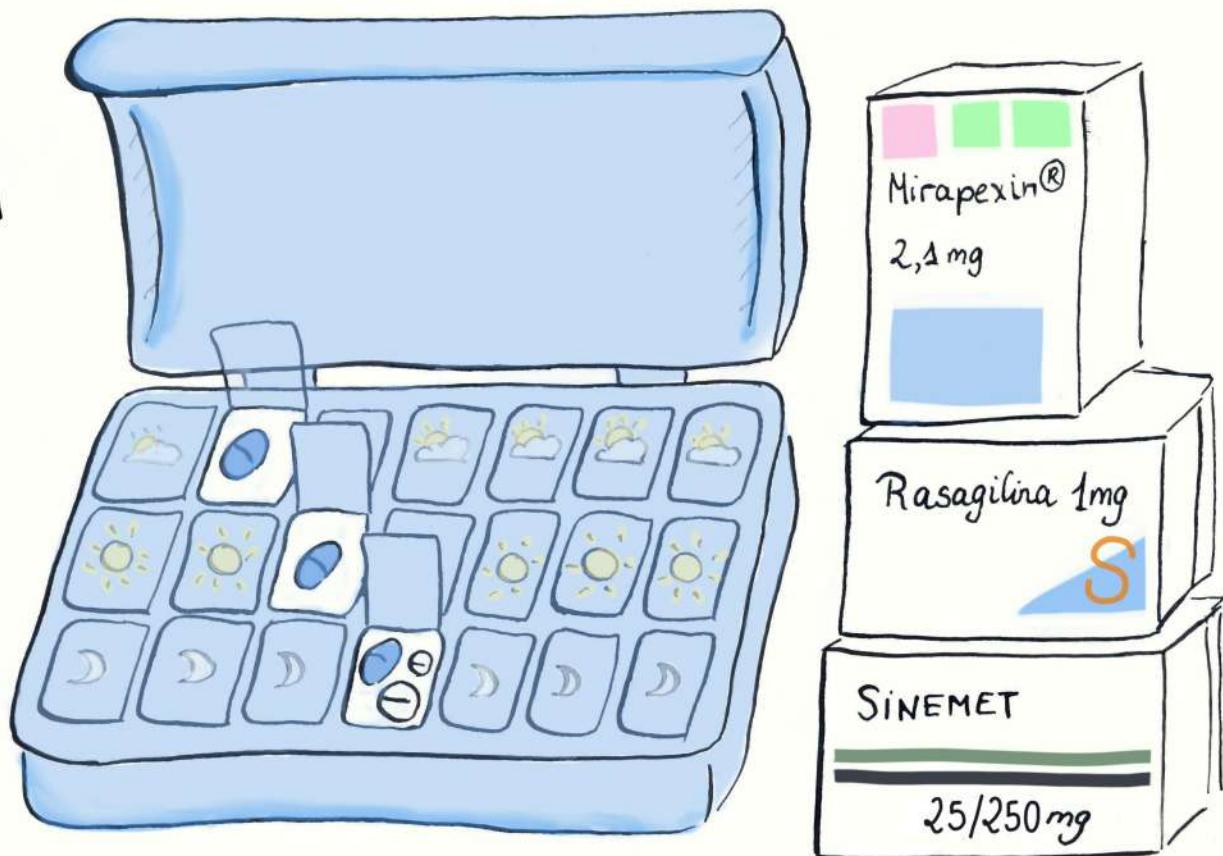
EVA



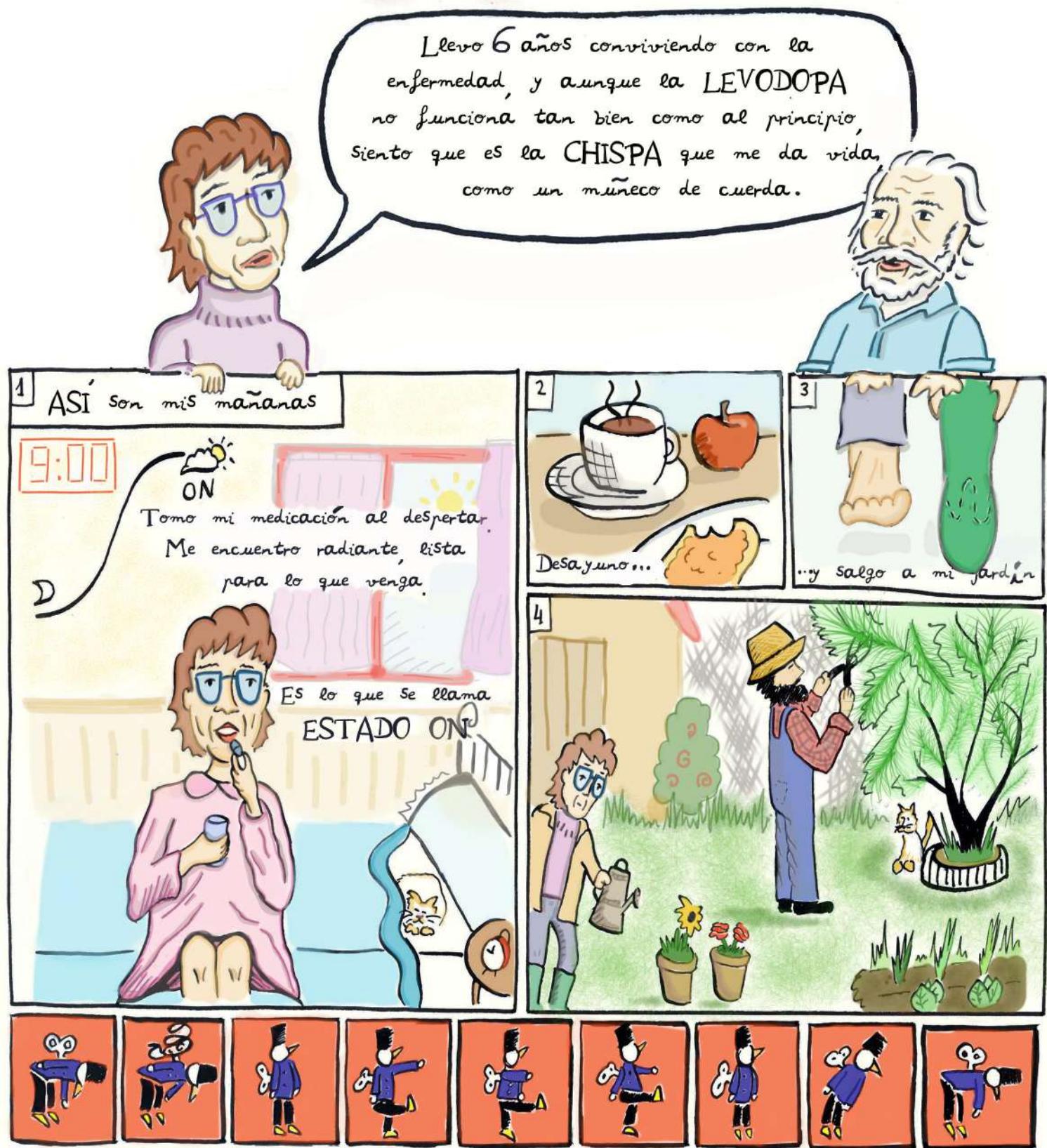
MARTÍN



EVA

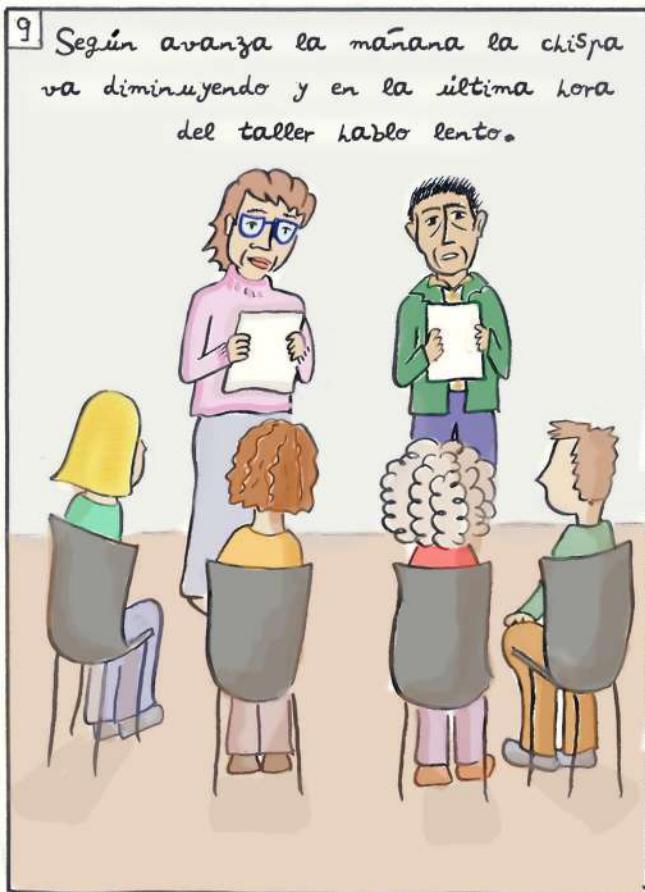
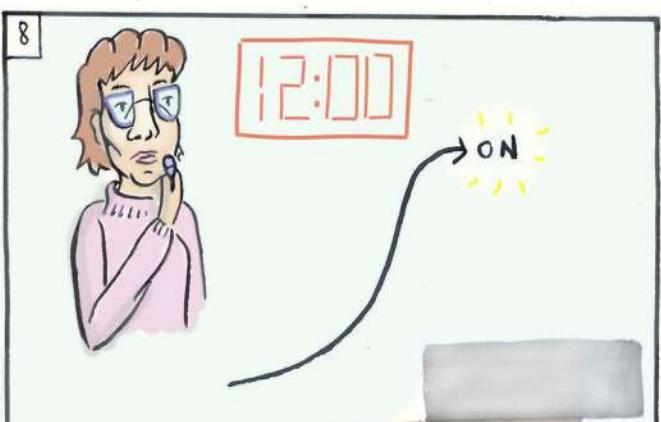


I. LAS FLUCTUACIONES DE LA ENFERMEDAD: el día a día.



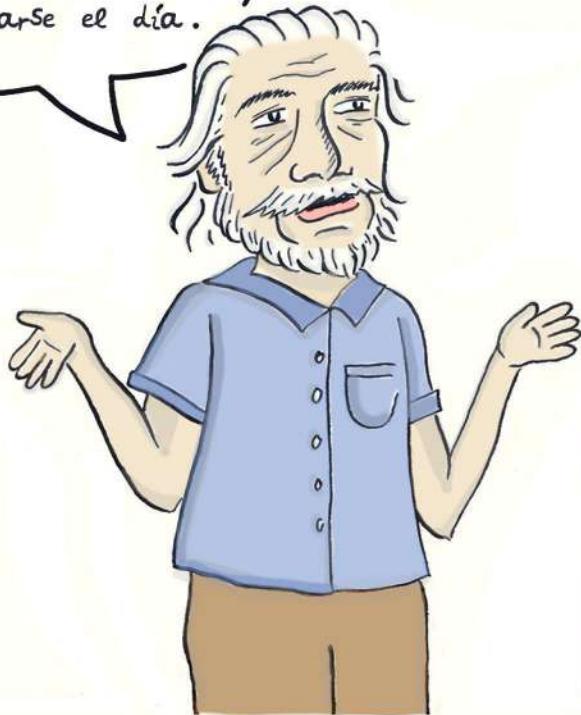
Cuando entro en casa
a arreglarme para salir ...

Con algo de ayuda logro asearme
y vestirme. Tomo otra dosis justo
a tiempo para mi taller de teatro.



12

Te conoces muy bien,
así es más fácil
planificarse el día.



Al despertar estoy como congelado.
Tienen que ayudarme a levantar.

13



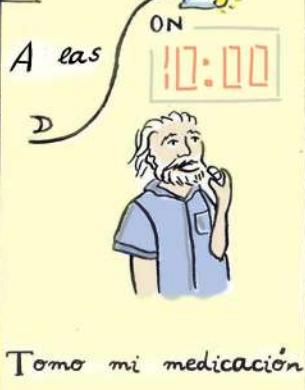
14



15



16



Tomo mi medicación



17 Desayuno...



18 ...y me arreglo



19 ...para dar un paseo.

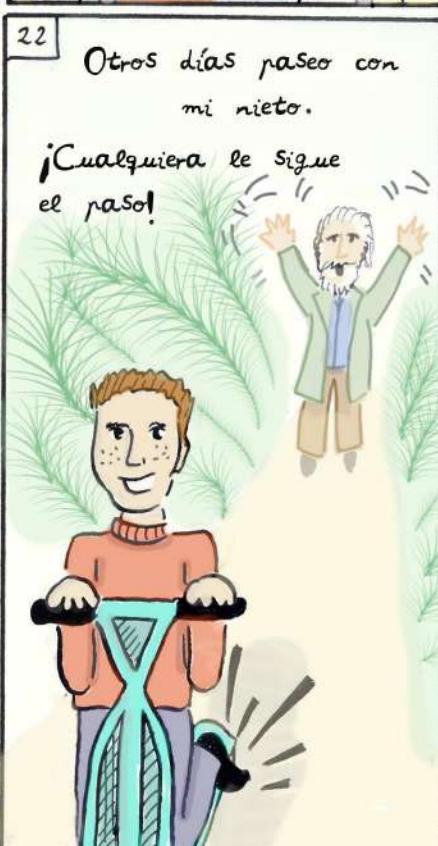


Me gusta ir al mercado
a comprar ingredientes
para mis recetas.

Ahora tengo que hacerlo
acompañado.



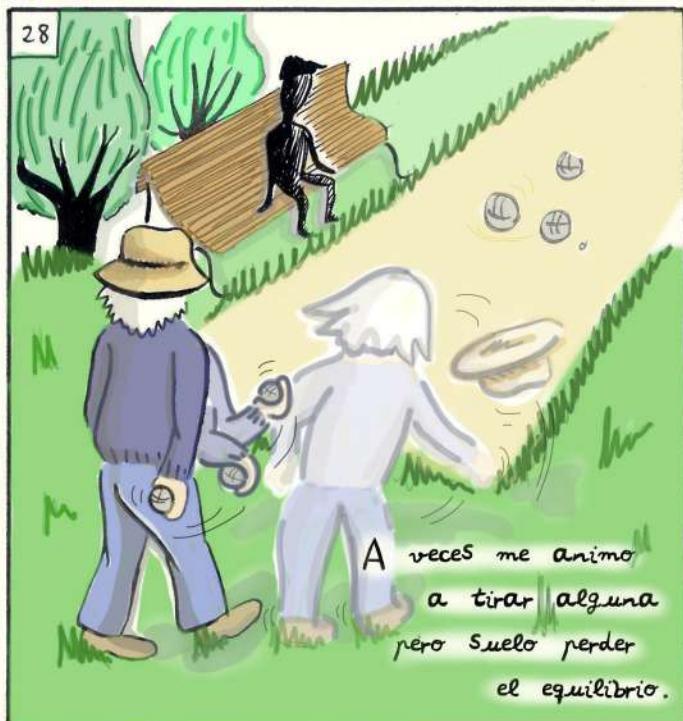
Nunca sabes cuándo
te vas a volver
a congelar.

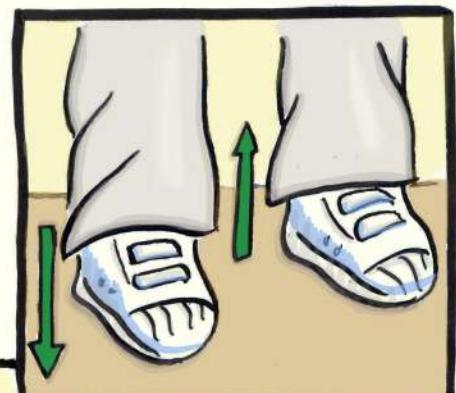


20 21 22 Otros días paseo con
mi nieto.
¡Cualquiera le sigue
el paso!



Al llegar a casa a medio día, me pongo a cocinar con mi mujer o alguno de mis hijos o nietos que se apuntan a comer con más frecuencia que antes.





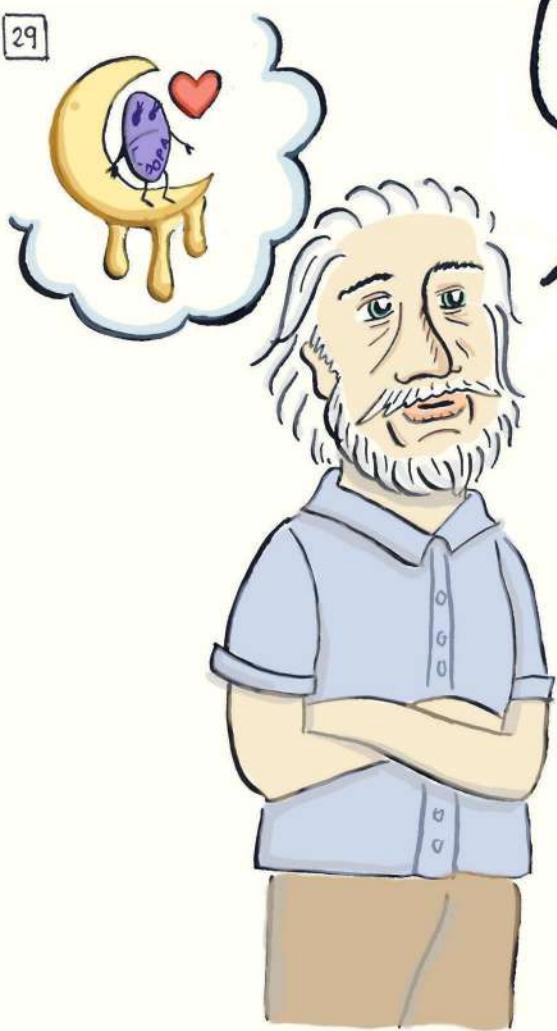
Las sesiones de fisioterapia me hacen sentir mejor. Siento como mis músculos se estiran y desaparece la rigidez.
Al terminar me siento renovado.



29

Tengo la sensación de haber vivido
una LUNA DE MIEL con mi
compañera LEVODOPA... Poco a
poco han vuelto los Síntomas.

Exacto... pero no solo
los Síntomas de Siempre, hay
cosas nuevas...
¡HABLEMOS DE ELLO!



II. COMPLICACIONES MOTORAS DEL TRATAMIENTO CON L-DOPA.

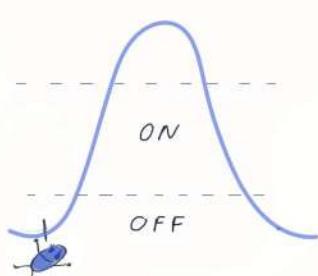
Las nuevas caras del Parkinson.



La clínica propia de la Enfermedad de Parkinson vuelve cuando se deteriora la dosis de LEVODOPA, antes de la siguiente toma. Es lo que se llama...



Son momentos en los que queda tan poca L-DOPA que no es capaz de mantener encendido el interruptor cerebral del movimiento.

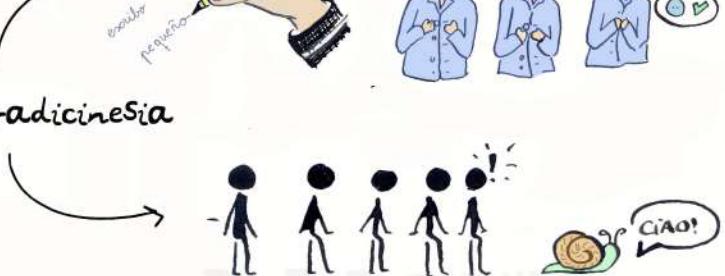


Vuelven...

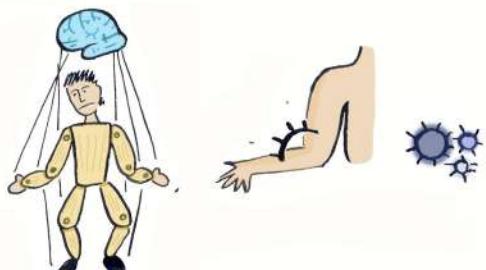
• El temblor



• La bradicinesia



• La rigidez

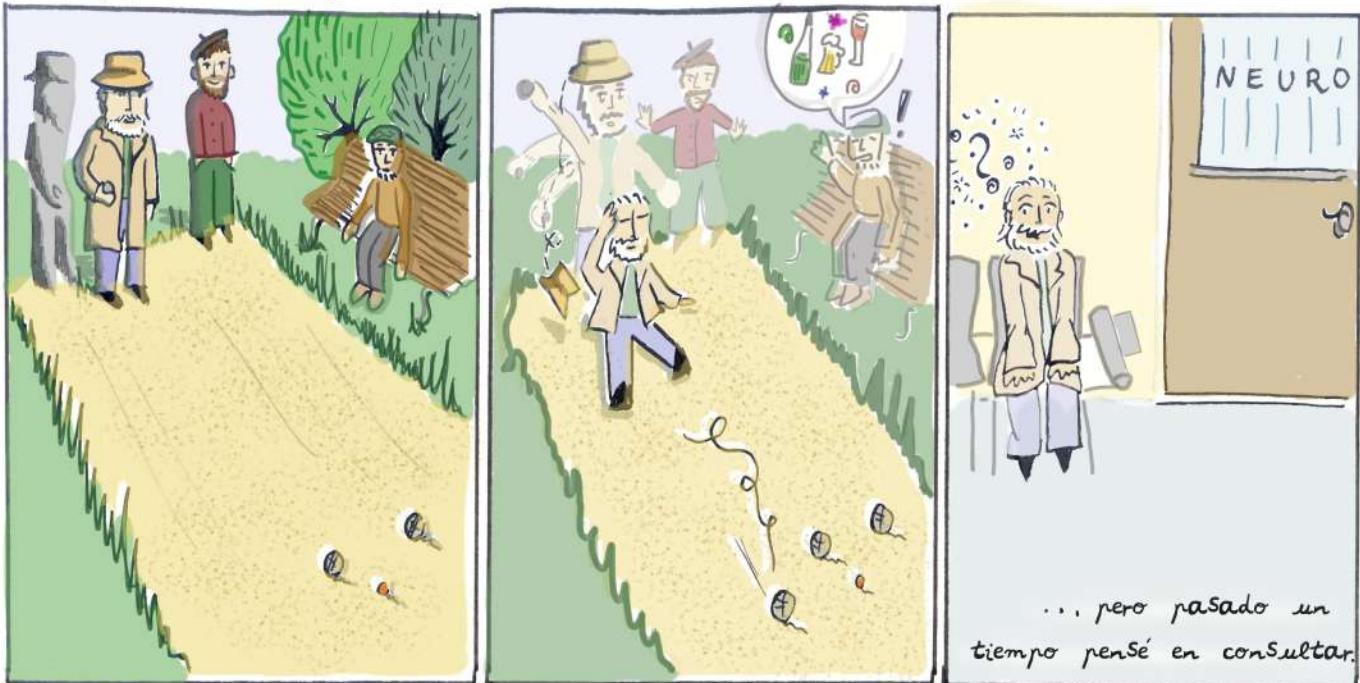


• La instabilidad postural

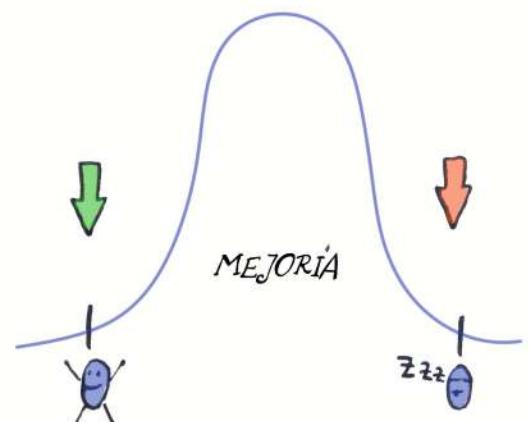
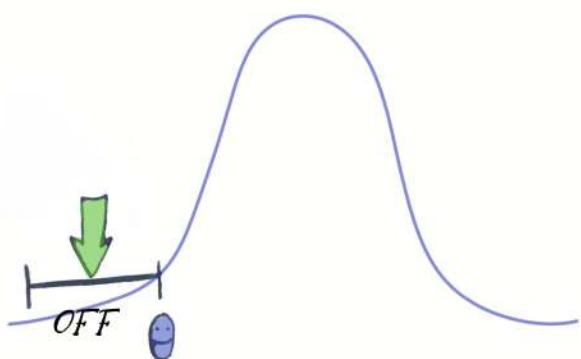


Conocí a mi compañero Parkinson tras empezar a notar pérdida de equilibrio jugando a la petanca.

Al principio bromeamos con mi borrachera...



En mi caso los PERIODOS OFF no se asocian a la toma de medicación. Además de la rigidez, la lentitud y la instabilidad postural con los años he empezado a notar otras cosas...



DISCINESIAS
inicio de dosis

DISCINESIAS
fin de dosis



Yo también he empezado a notar cosas distintas. En mi caso lo asocio a los momentos de mayor efecto de la medicación, en los **PICOS DE DOSIS**.

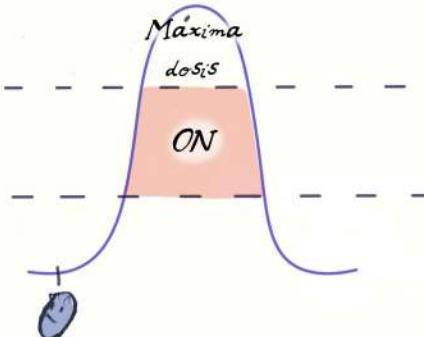


He notado...

- Distorciones en cara y cuello



- Movimientos serpenteantes en los brazos (discinesias coreicas)



Vamos a repasar todos los síntomas motores que hemos aprendido en este capítulo mediante la siguiente tabla:



| ON | OFF |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• DISCINESIAS DE PICO DE DOSIS<ul style="list-style-type: none">- cara y cuello -- brazos -• DISCINESIAS DE INICIO y FIN DE DOSIS<ul style="list-style-type: none">- piernas - | <ul style="list-style-type: none">• SÍNTOMAS PARKINSONIANOS<ul style="list-style-type: none">- Temblor -- Bradicinesia -- Rígidez -- Instabilidad postural -• ACINESIA MATUTINA• DISTONÍA DEL PIE |

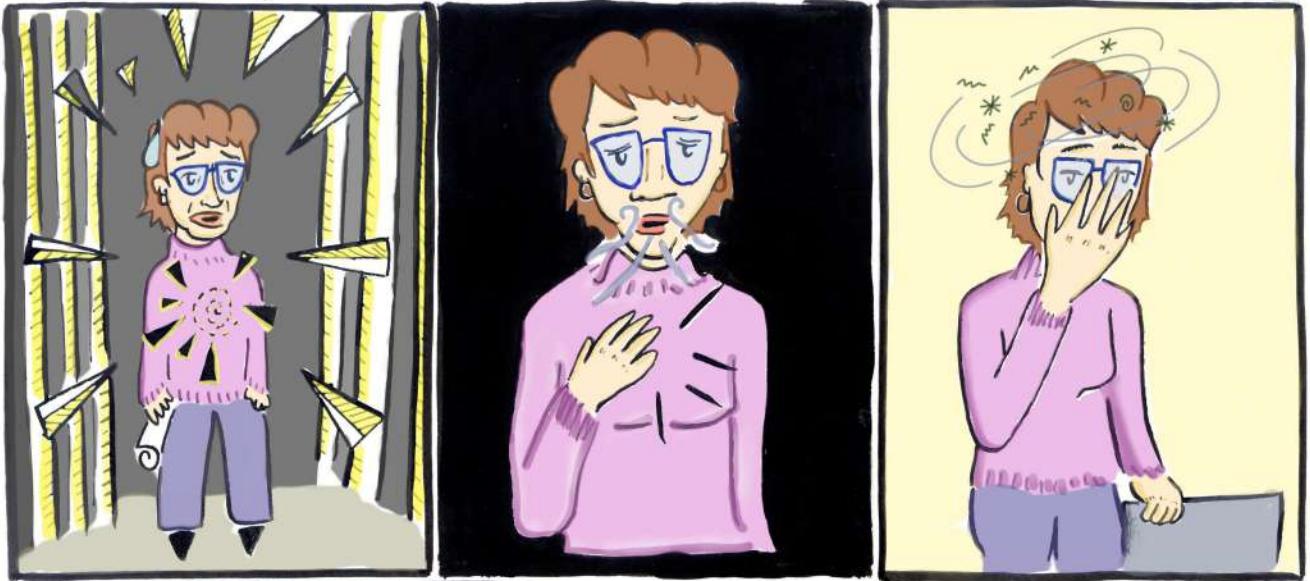


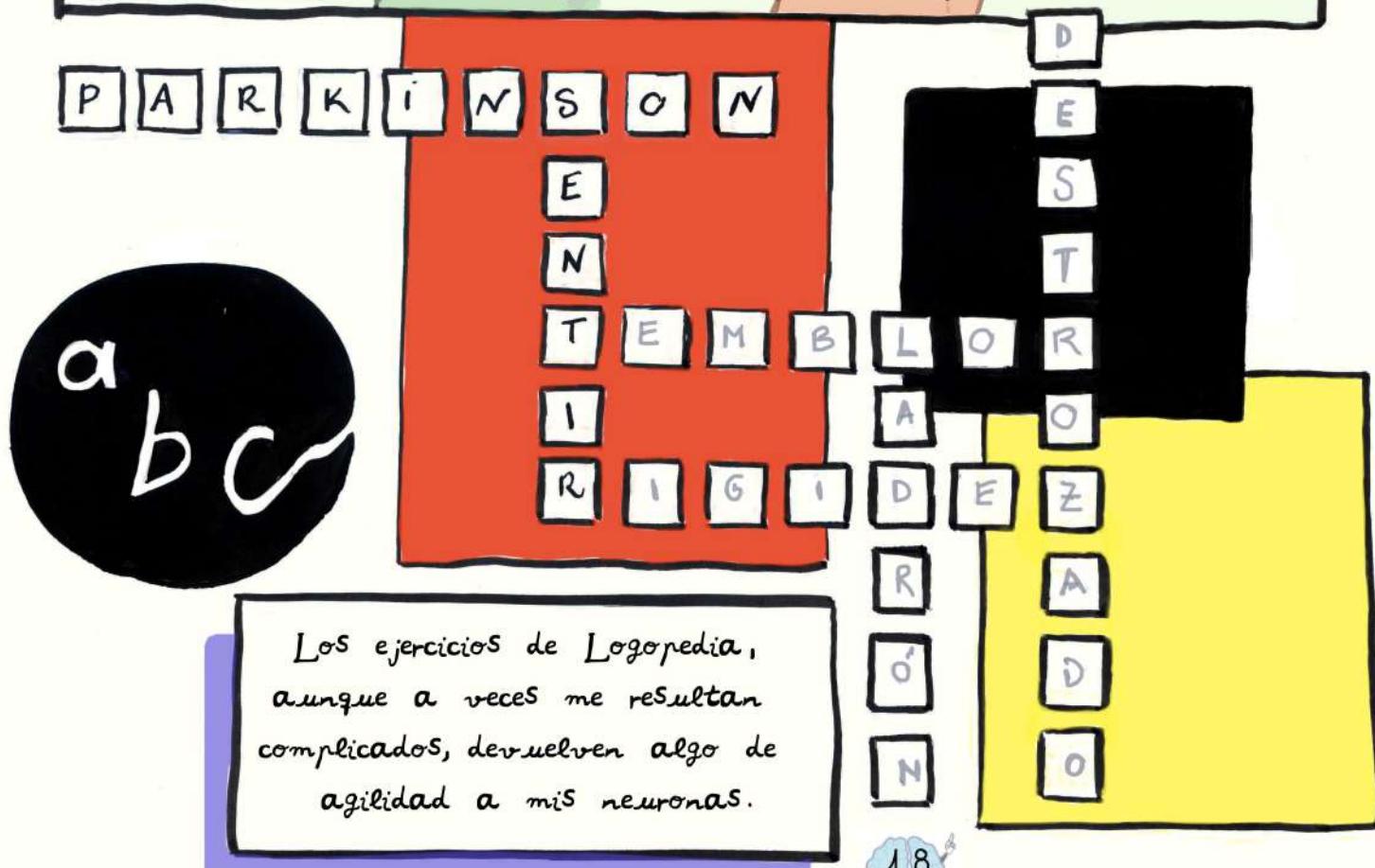
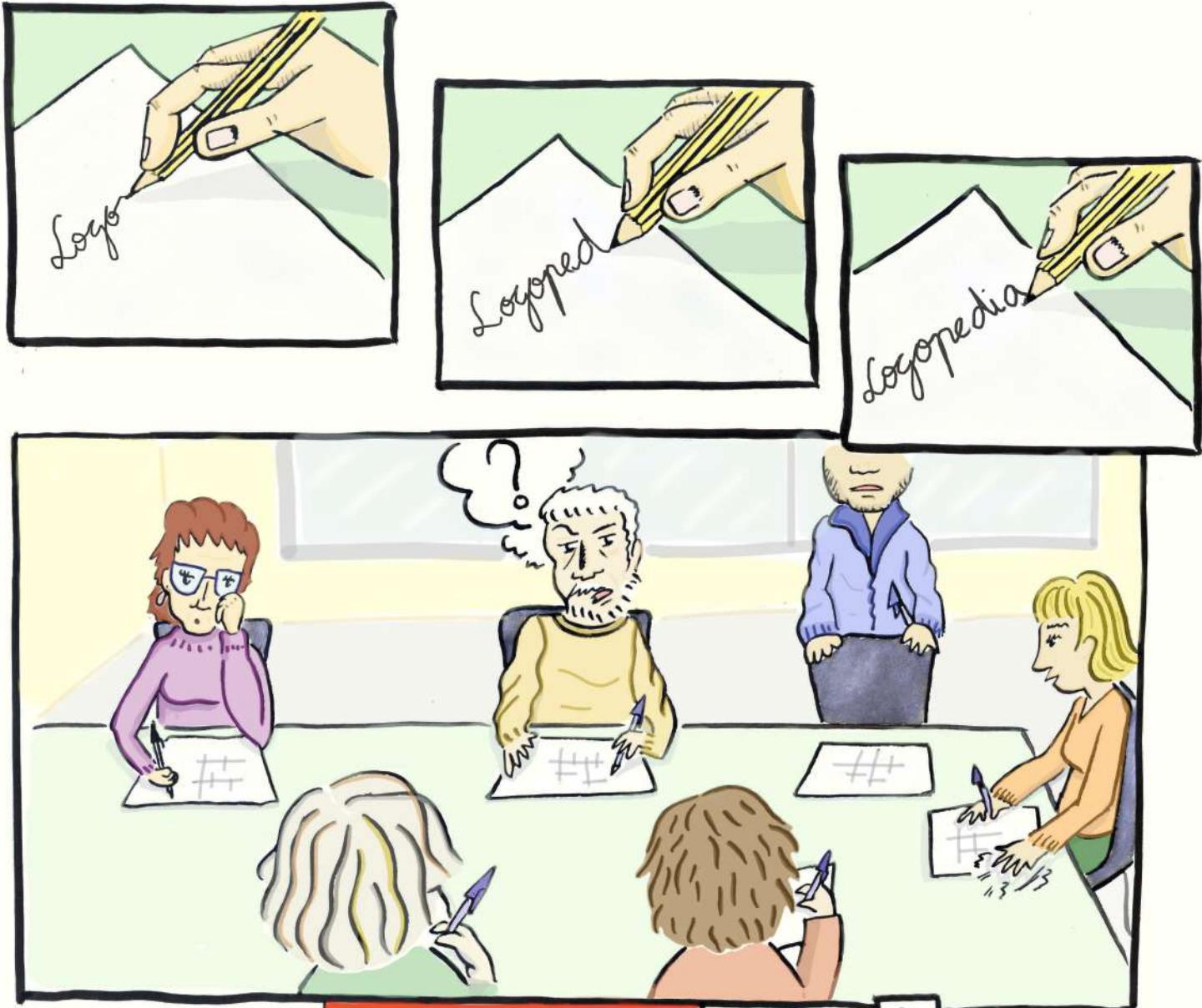
III. COMPLICACIONES NO MOTORAS DEL TRATAMIENTO CON L-DOPA.

la cara invisible de la enfermedad.



Mucha ANGUSTIA ... me costaba RESPIRAR ... y estaba CONFUSA.





Vamos a repasar las complicaciones no motoras y del estado psicológico que hemos aprendido en este capítulo con la siguiente tabla:

| COMPLICACIONES NO MOTORAS | ESTADO PSICOLÓGICO |
|--|---|
| SUDORACIÓN INTENSA  EXCESO DE SALIVA  BRADIPSQUIA  <i>(pensar lento)</i> OTROS: estreñimiento, urgencia urinaria. | ANSIEDAD  <i>(sensación de angustia)</i> ATAQUES DE PÁNICO  <i>(sensación de ahogo)</i> DIFICULTAD DE CONCENTRACIÓN  |

Según hemos hablado parece que te gustaría tener más control sobre tu día a día con el Parkinson.

¿Has pensado en hacer un diario de fluctuaciones?

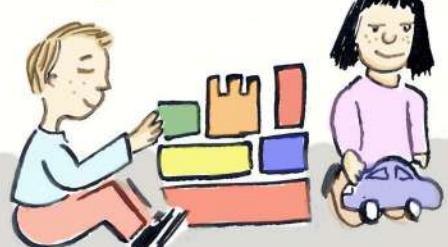
Un diario?

Como cuando éramos pequeños? No ...

Puede ayudarte mucho tanto a ti como a tu Neuroólogo.

La verdad es que sería un punto saber cuándo voy a estar en ON para jugar con mis nietos.

Te explico en el siguiente capítulo.



IV. CÓMO ELABORAR UN DIARIO DE FLUCTUACIONES.

Este es el aspecto de un DIARIO DE FLUCTUACIONES. Como ves, puedes anotar cuándo tomas tu medicación, cuándo hace efecto tu medicación (ON) y qué sucede cuando deja de hacer efecto (OFF), los síntomas motores que sabes reconocer, las discinesias... y la parte invisible del Parkinson.

Bueno no parece tan complicado...
¿Podemos repasar todos los síntomas de los que hemos hablado?

| | 8:00 | 9:00 | 10:00 | 11:00 | 12:00 | 13:00 | 14:00 | 15:00 | 16:00 | 17:00 | 18:00 | 19:00 | 20:00 | 21:00 | 22:00 | 23:00 | 0:00 |
|---|------|------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|
| Medicación | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo) | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Inhibidores de la MAO: Selegiline, Rasagilina (Aldext), Selegilina (Xadago) | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Agonistas: Rotigutina (Neurog), Pramipexol (Mirapexin), Ropinirol (Requip) | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Inhibidores de la COMT: Stalevo, Comtan, Ongentys, Tasmar | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Amantadina | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Anticolinérgicos: Artane, Akineton | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Otros (en especial antidepressivos, ansiolíticos o hipnóticos) | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estado motor | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ON bueno | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ON regular | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| OFF/Bloqueo | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Discinesias | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estado subjetivo | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Otros síntomas | | | | | | | | | | | | | | | | | |

21

22



ON



OFF



Dyskinesias
en los brazos



Dystonias
de cara y cuello

Dyskinesias coreicas
de inicio y fin de dosis



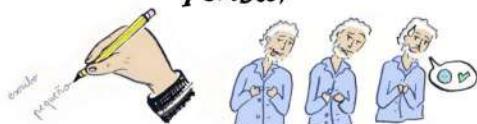
Akinesia
matutina



Dystonia
del pie



Tremor



Bradykinesia



Inestabilidad postural



Rigidez

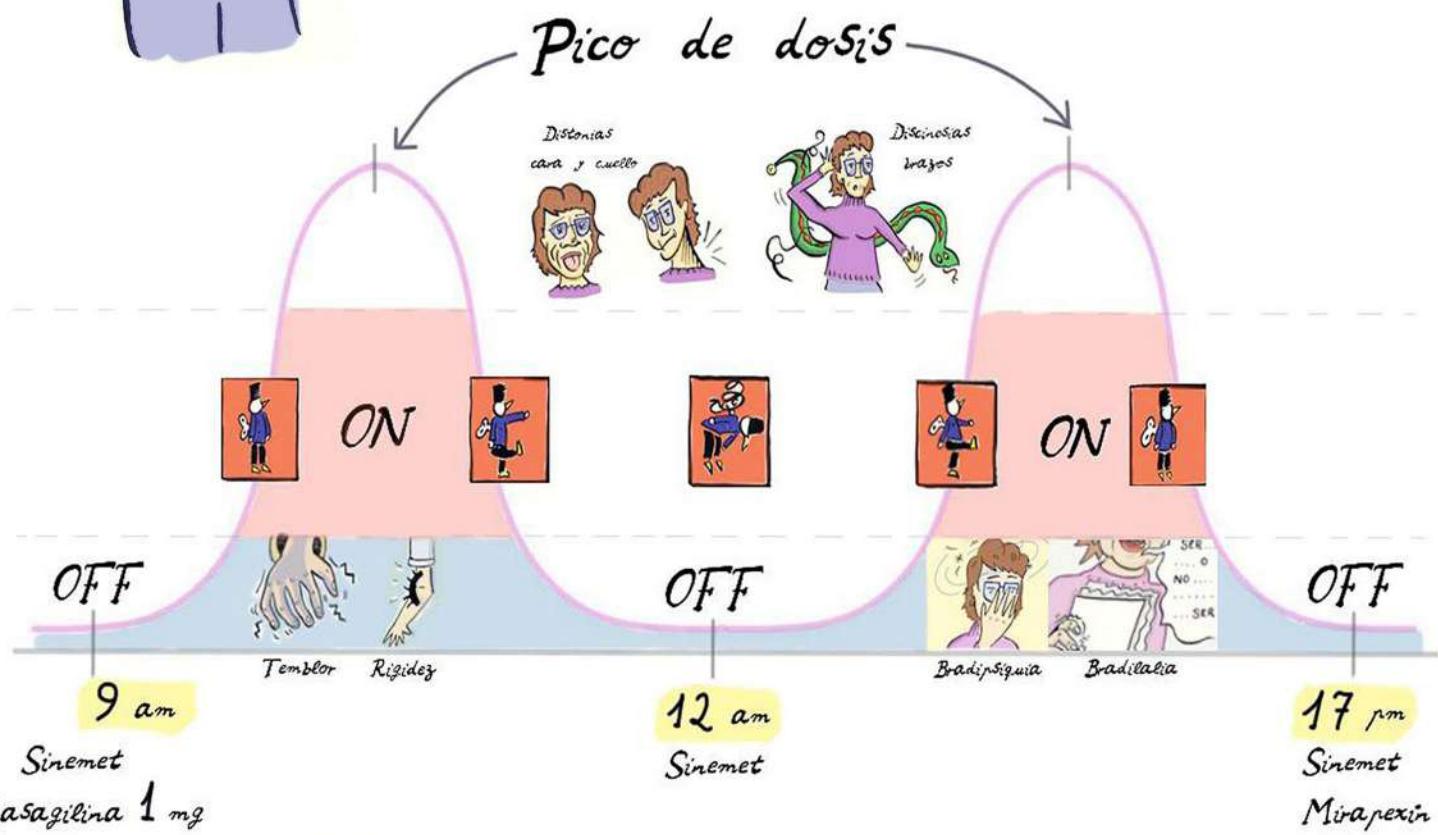
Ahí lo tienes. Conociendo los síntomas y completando el DIARIO aprovecharás mejor las consultas con tu Neurólogo, que ajustará tu dosis de medicación de acuerdo a tu día a día.

Y no te olvides de los síntomas no motores y psicológicos. Repasa la tabla de la página 19.





Además a partir del DIARIO, tu médico podrá saber cuál es tu onda. La mía tiene forma de "WEARING OFF", también llamada de "DETERIORO DE FIN DE DOSIS".



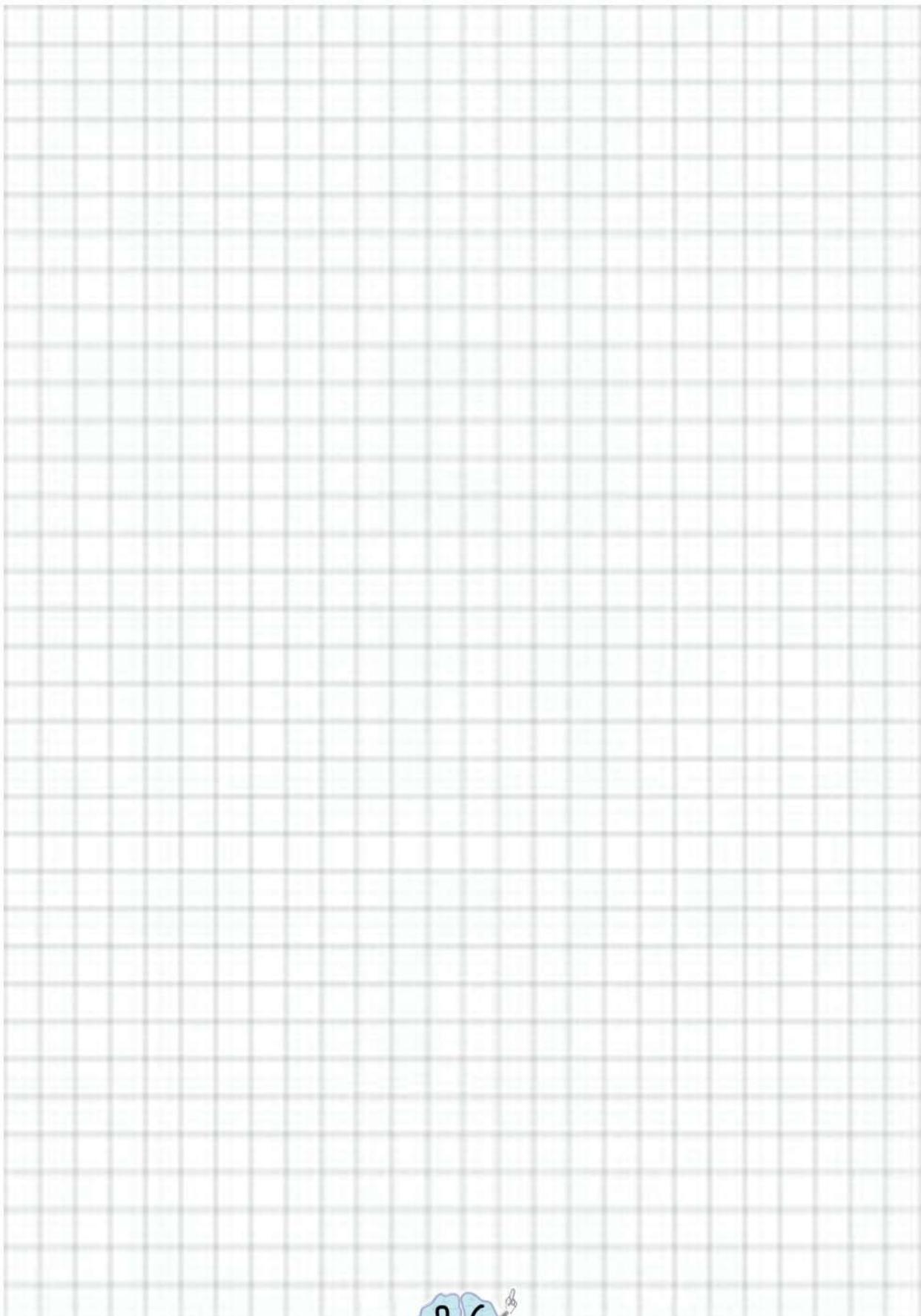
Mis bajones coinciden con los momentos en los que desciende la dosis de L-DOPA, y estoy mejor cuando la medicación hace efecto.

Hay otras ondas como la de FLUCTUACIONES COMPLEJAS, también llamada FENÓMENO ON-OFF. En esta onda los síntomas no se relacionan tanto con la toma de medicación. Sospecho que puede ser tu onda.



y tú,
¿te atreves a dibujar
cómo es tu día a día?

DIBUJA AQUÍ TU ONDA
DE FLUCTUACIONES





Dra Garabatos 2020
@uge-garabatos



Este trabajo está licenciado bajo la Licencia Internacional Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinDerivados 4.0.
Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/> o envíe una carta a
Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, EE. UU.