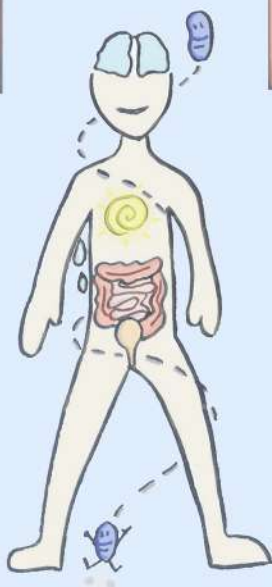


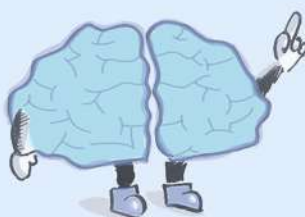
UN DÍA CON EVA Y MARTÍN



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.

GUIÓN Y DIBUJOS

Eugenia García Amor (estudiante de Medicina).

REVISIÓN

Dr. Miguel Ángel Tola Arribas. MD PhD.
Neurología Hospital Universitario Río Hortega Valladolid.

COLABORA

Eva Muñoz. Trabajadora social y coordinadora de APARVAL.



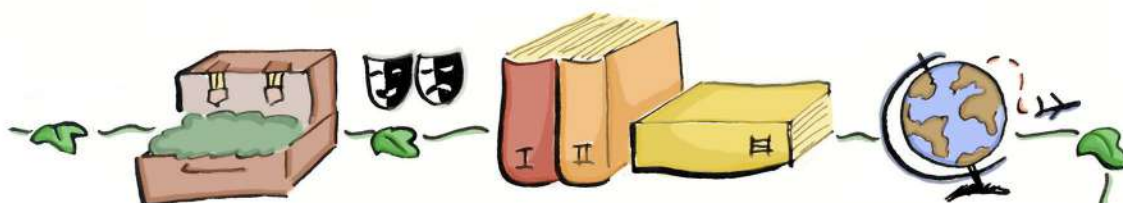
ÍNDICE

Los personajes y su medicación	4
I. Las fluctuaciones de la enfermedad	
El día a día	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

A cartoon illustration of Albert Einstein. He has his signature wild, white hair and a full white beard. His eyes are brown and slightly squinted, and he has a gentle, thoughtful expression. He is wearing a light blue polo shirt with a collar and two buttons visible. The drawing style is simple with bold outlines and flat colors.

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

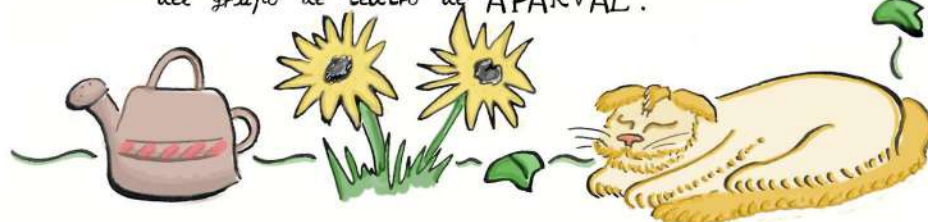
Su círculo social ha crecido desde que acude a APARVAL, donde se siente en familia.



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.

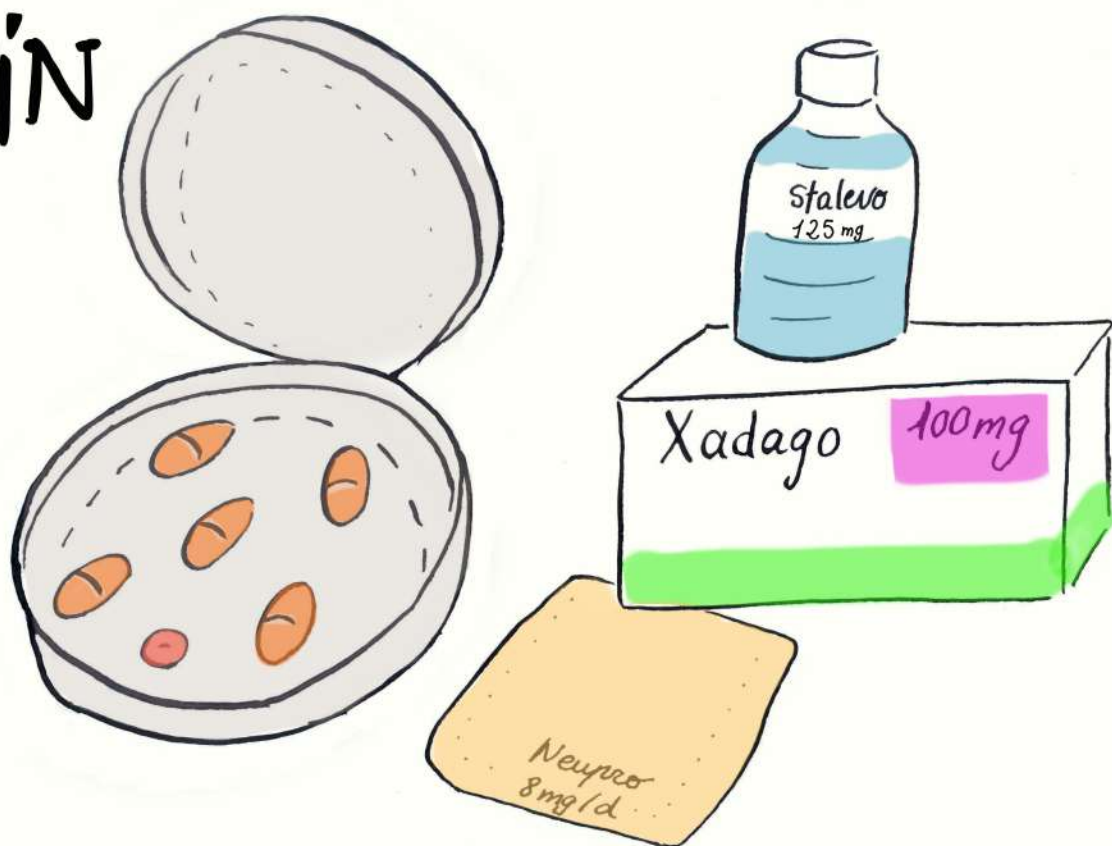
Entre sus aficiones: la lectura de novela histórica y la jardinería. Ahora es su marido quien se encarga del jardín, después de que apareciera el temblor en su mano derecha.

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.

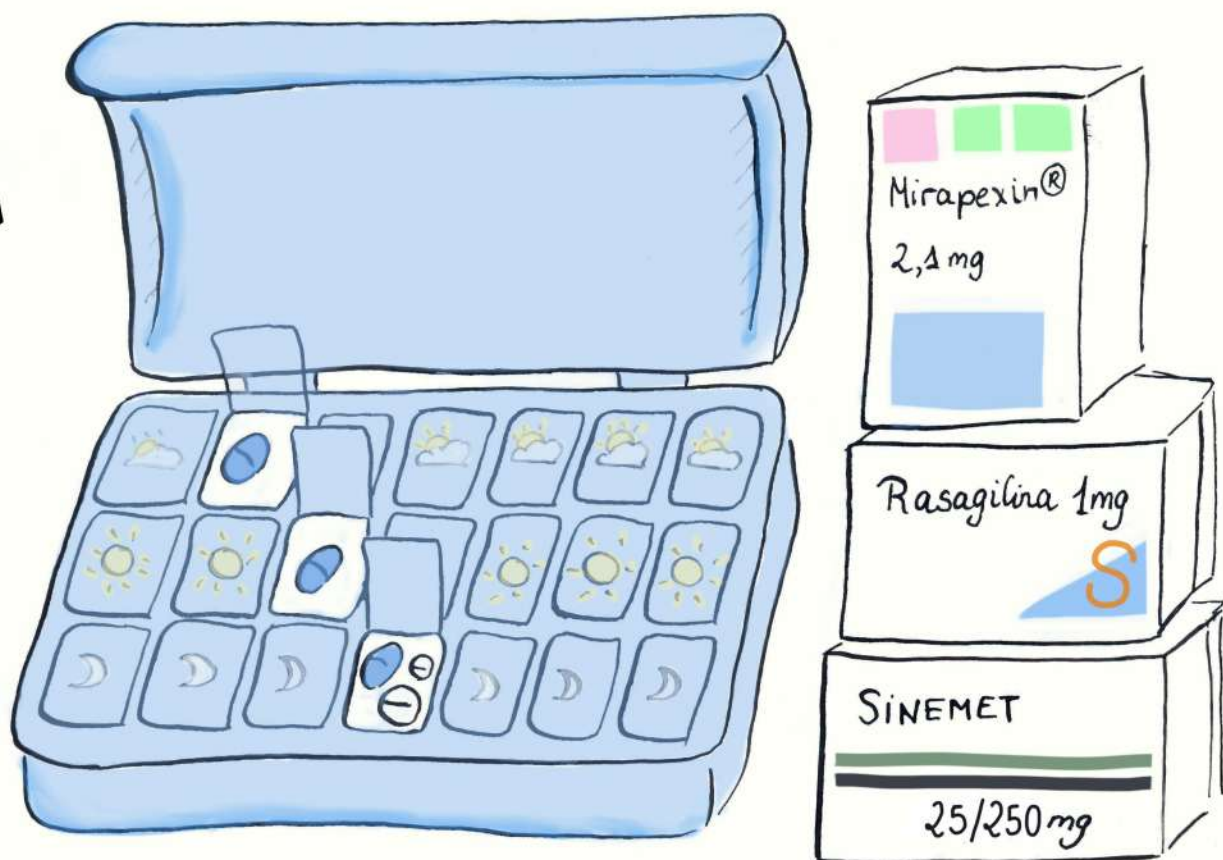


EVA

MARTÍN



EVA



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

Llevo 6 años conviviendo con la enfermedad, y aunque la LEVODOPA no funciona tan bien como al principio, siento que es la CHISPA que me da vida, como un muñeco de cuerda.

1 ASÍ son mis mañanas

9:00

ON

Tomo mi medicación al despertar.
Me encuentro radiante, lista para lo que venga.

ES lo que se llama
ESTADO ON

2



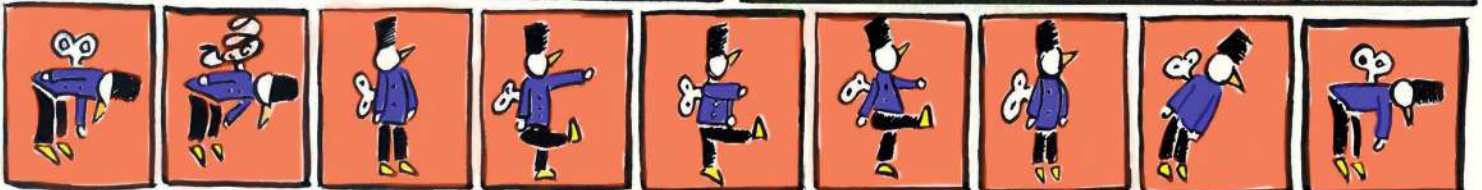
Desayuno...

3



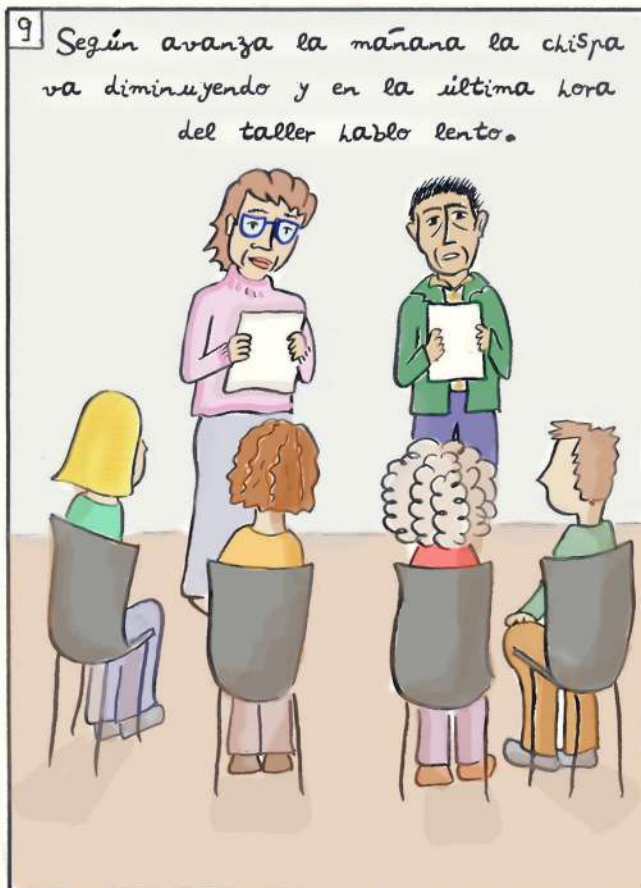
...y salgo a mi jardín

4



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.

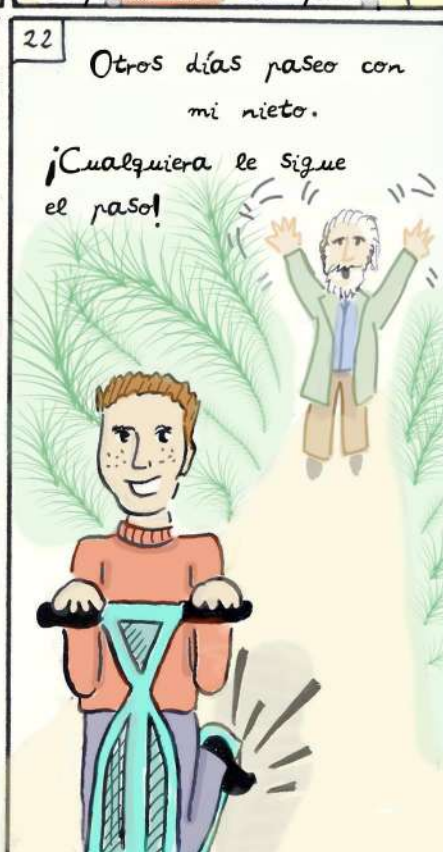


12

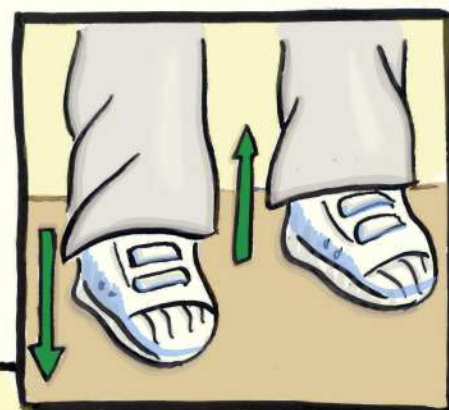
Te conoces muy bien,
así es más fácil
planificarse el día.



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







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





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!



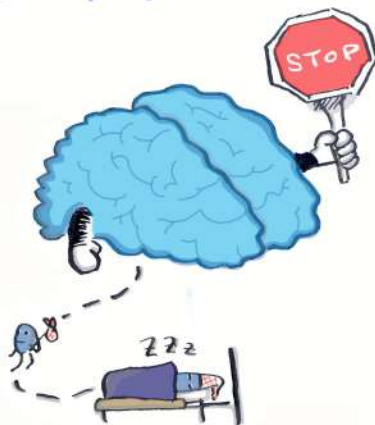
II. COMPLICACIONES MOTORAS DEL TRATAMIENTO CON L-DOPA.

Las nuevas caras del Parkinson.

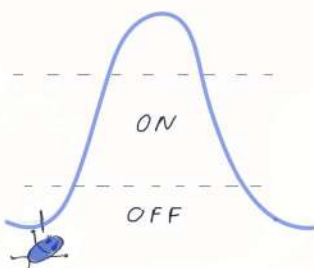


La clínica propia de la Enfermedad de Parkinson vuelve cuando se deteriora la dosis de LEVODOPA, antes de la siguiente toma. Es lo que se llama...

PERIODO EN OFF



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



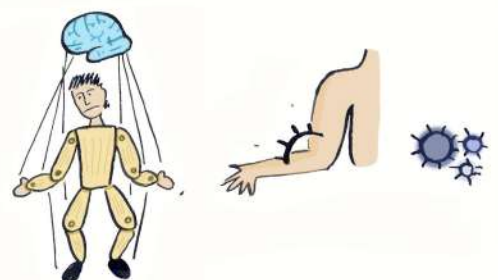
- La bradicinesia



- La rigidez



- La inestabilidad postural

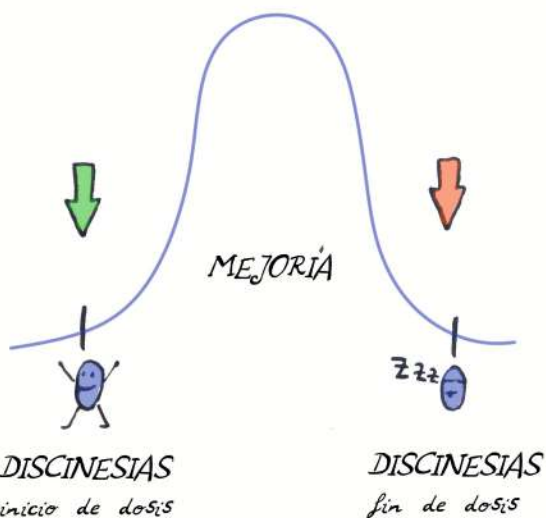
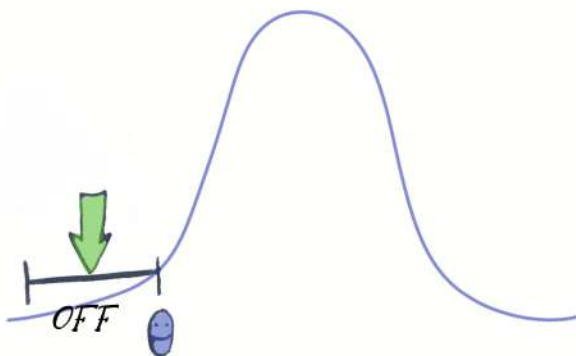


Conocí a mi compañero Parkinson tras empezar a notar pérdida de equilibrio jugando a la petanca.

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 inestabilidad postural con los años he empezado a notar otras cosas...

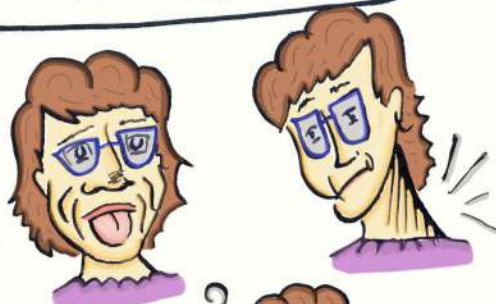




Yo también he empezado a notar cosas distintas. En mi caso lo asocio a los momentos de mayor efecto de la medicación, en los **PICOS DE DOSIS**.

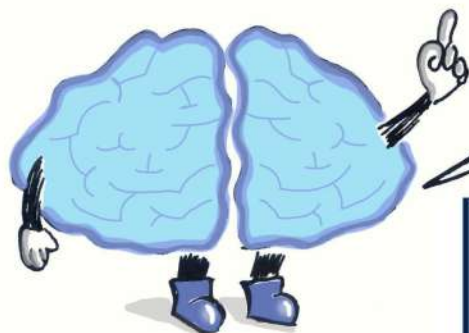
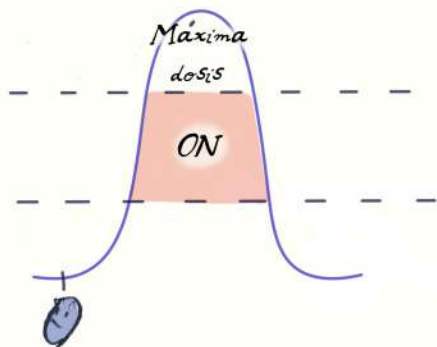
He notado...

- Distonias en cara y cuello




- Movimientos serpenteantes en los brazos

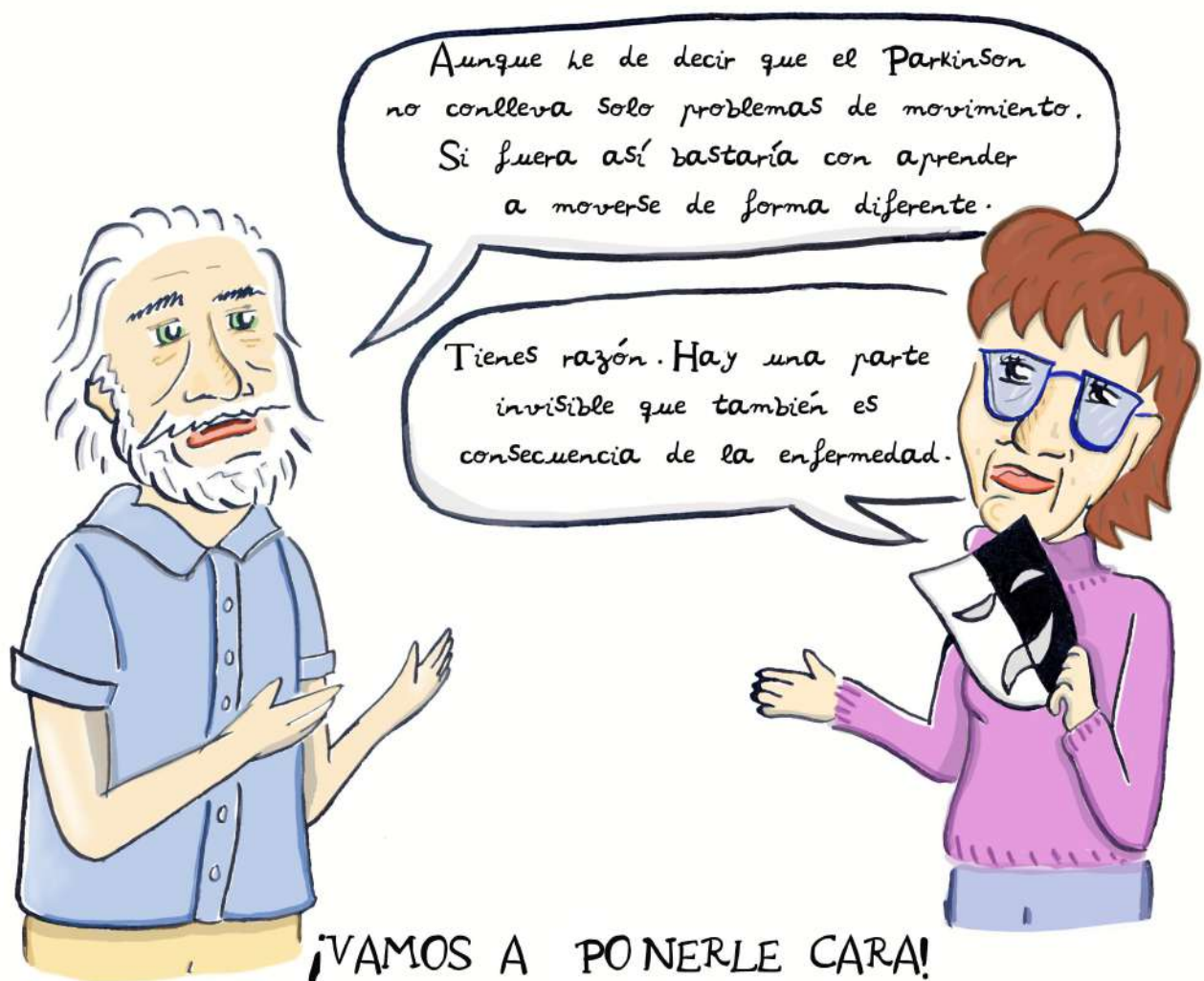
(discinesias coreicas)



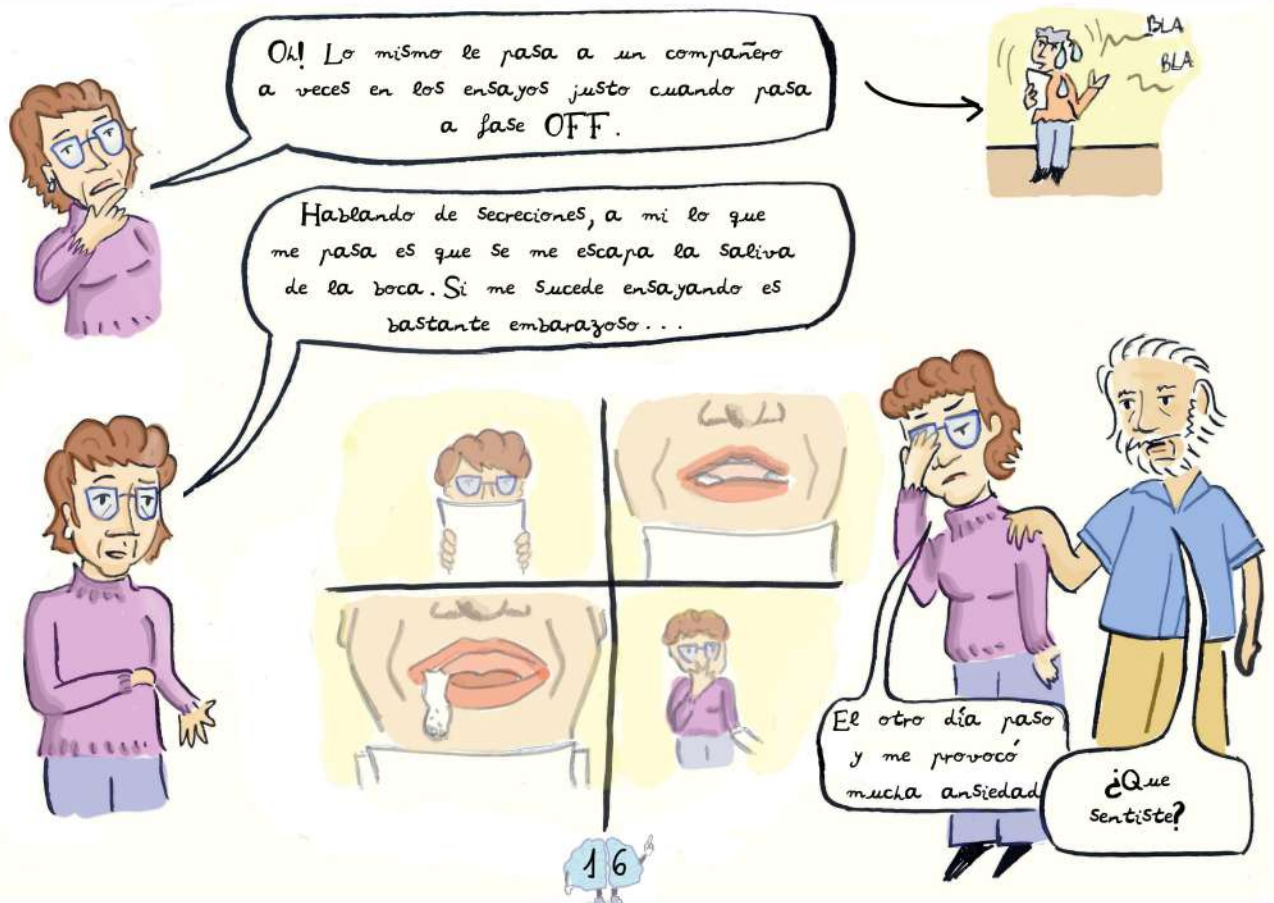
Vamos a repasar todos los síntomas motores que hemos aprendido en este capítulo mediante la siguiente tabla:

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





III. COMPLICACIONES NO MOTORAS DEL TRATAMIENTO CON L-DOPA. *la cara invisible de la enfermedad.*



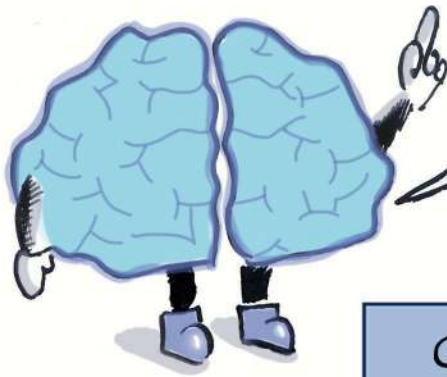
Mucha ANGSTIA ... me costaba RESPIRAR ... y estaba CONFUSA.





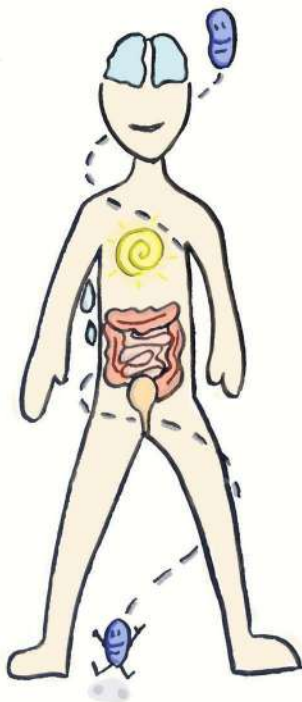
a
b c

Los ejercicios de Logopedia, aunque a veces me resultan complicados, devuelven algo de agilidad a mis neuronas.



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 	ANSIEDAD  (sensación de angustia)
EXCESO DE SALIVA 	ATAQUES DE PÁNICO  (sensación de ahogo)
BRADIPSQUIA  (pensar lento)	DIFICULTAD DE CONCENTRACIÓN 
OTROS: estreñimiento, urgencia urinaria.	



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 Neurólogo.

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: Selegilina, Rasagilina (Azilect), Safinamida (Kadago)																	
Agonistas: Rotigotina (Neupro), Pramipexol (Mirapexin), Ropinirol (Requip)																	
Inhibidores de la COMT: Stalevo, Comtan, Olanzapina, Tasmar																	
Amantadina																	
Anticolinérgicos: Artane, Akineton																	
Otros (en especial antidepresivos, ansiolíticos o hipnóticos)																	
Estado motor																	
ON bueno																	
ON regular																	
OFF/Bloqueo																	
Discinesias																	
Estado subjetivo																	
Otros síntomas																	



ON



OFF

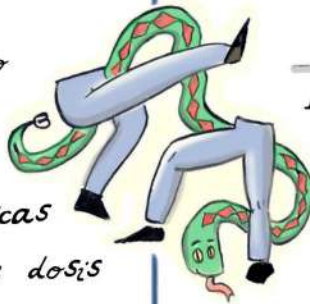


*Discinesias
en los brazos*



*Distonías
de cara y cuello*

*Discinesias coreicas
de inicio y fin de dosis*



*Acinesia
matutina*



*Distonia
del pie*



Temblo



Bradicinesia



Inestabilidad postural

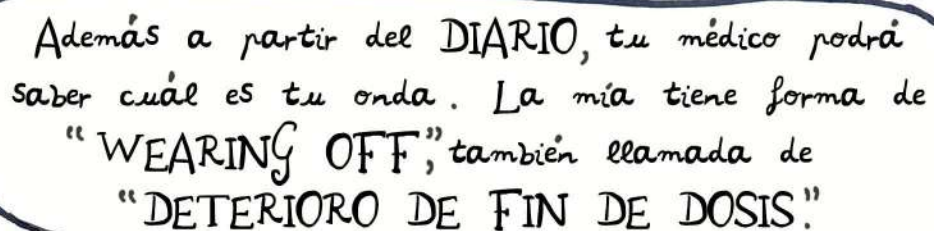


Rigidez

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.





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

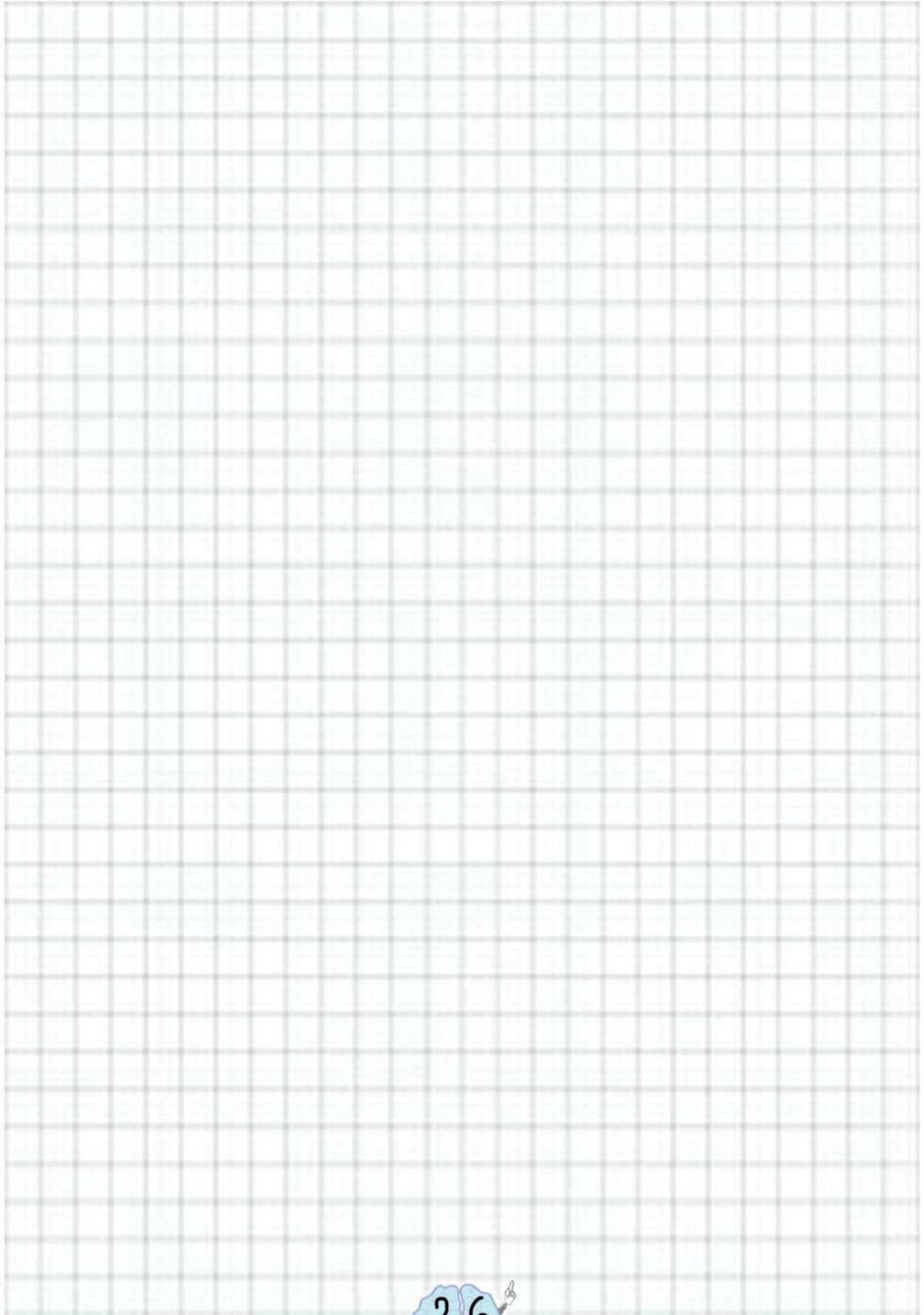
Hay otras ondas como la de
FLUCTUACIONES COMPLEJAS, también llamada
FENÓMENO ON-OFF. En esta onda los síntomas
no se relacionan tanto con la toma de medicación.
Sospecho que puede ser tu onda.



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.