

INFORME DE RESULTADOS: FLUCTUACIONES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

**INFORMACIÓN Y NECESIDADES FORMATIVAS SOBRE FLUCTUACIONES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON
PERSPECTIVA DEL PACIENTE**





RESULTADOS CUALITATIVOS

5 de Diciembre de 2025

Sede ParkinsonMadrid

Promotor:



Patrocinio:

abbvie

En colaboración con:



Índice de contenidos

1

Descripción del proyecto.

2

Resultados cualitativos.

3

Conclusiones.

4

Recursos disponibles.

Descripción del proyecto

Objetivos y diseño de estudio.

Bloques temáticos y perfil de los participantes.

Objetivo:

Promover un encuentro con personas con enfermedad de Parkinson y cuidadores con el fin de:

1. Detectar cuál es la información basal de los pacientes acerca de las fluctuaciones.
2. Conocer cuáles son sus necesidades de formación y qué medio es el preferido para ese fin.
3. Identificar herramientas propuestas por pacientes y/o familiares para mejorar la enseñanza/educación en el conocimiento de las fluctuaciones.
4. Entender el grado de apertura de sus neurólogos a hablar de las fluctuaciones y su experiencia en consulta.
5. Identificar posibles necesidades no cubiertas en el seguimiento de la enfermedad de Parkinson.

Diseño de estudio cualitativo:

Realización de un **grupo nominal con pacientes y cuidadores**, conducido por dos moderadores expertos, para evaluar su grado de conocimiento sobre las fluctuaciones, conocer sus preferencias a la hora de recibir información sobre su enfermedad y explorar posibles necesidades no cubiertas.

Se utilizó un método estructurado de trabajo basado en la **técnica Crawford Slip Writing**, optimizando la participación de todos y permitiendo que cada participante exponga de forma libre y sin prejuicios sus opiniones y/o percepciones.



Grupos Nominales:

APLICACIÓN:

- Pone el foco en **cuestiones** que pueden **no** haber sido **identificadas previamente**.
- Profundizan en las **percepciones, sentimientos y pensamientos** de los sujetos involucrados en la temática a tratar.
- Identifican posibles **áreas de interés para el paciente**.

VENTAJAS:

- **Eficiente y rápida** para la obtención de ideas en grupos de trabajo en un tiempo limitado.
- Garantiza la **intervención activa** de cada participante.
- Permite una **interacción controlada** del grupo.
- Detonadores de **diálogo y debate**.
- Genera **confianza** y fomenta el **respeto** entre los participantes.
- Permite el **análisis posterior** de las intervenciones.

Metodología: Grupo Nominal y “Crawford Slip Writing”

Participantes



Pacientes y Cuidadores
en Parkinson Madrid.
5 de diciembre 2025.

El Método



Grupo Nominal + Técnica
Crawford Slip Writing
(Escritura anónima para
igualdad).

El Análisis



5 Bloques Analizados:
Conocimiento, Comunicación,
Fuentes, Preferencias,
Necesidades.

Limitaciones de nuestro estudio:

- Sesgo de selección (todos son pacientes asociados).
- Transferibilidad limitada.
- Tamaño muestral y diseño cualitativo.
- Posible sesgo de deseabilidad social y dinámica grupal.
- Perspectiva unidireccional.

Focus Group

Entrevistas

Perfil de los participantes:

7 pacientes
3 cuidadores

ID	PACIENTE /CUIDADOR	SEXO	AÑO DIAGNÓSTICO	TIEMPO DESDE DIAGNÓSTICO
1	Cuidador	Mujer	-	-
2	Paciente	Hombre	2017	8
3	Paciente	Hombre	2015	10
4	Cuidador	Mujer	-	-
5	Paciente	Hombre	2013	12
6	Paciente	Hombre	2022	3
7	Cuidador	Hombre	-	-
8	Paciente	Mujer	2015	10
9	Paciente	Hombre	2022	3
10	Paciente	Mujer	2024	1

Bloques temáticos y dinámica de la sesión:

1. Conocimiento sobre las fluctuaciones.
2. Comunicación con los profesionales sanitarios.
3. Fuentes de información y confianza.
4. Preferencias formativas en relación con las fluctuaciones.
5. Necesidades percibidas.

Introducción y presentación del tema

Exposición y recogida de aportaciones
(individual)

Revisión y priorización de aportaciones
(grupal)



Resultados cualitativos

Resumen por bloques temáticos y testimonios.

1. CONOCIMIENTO SOBRE LAS FLUCTUACIONES



- La mayoría de los participantes manifiestan haber oído hablar del término fluctuaciones.
- La información recibida en la consulta de neurología resulta insuficiente.
- Identificación de las fluctuaciones y conocimiento de estas a partir de su propia experiencia, de otros pacientes o de la asociación.

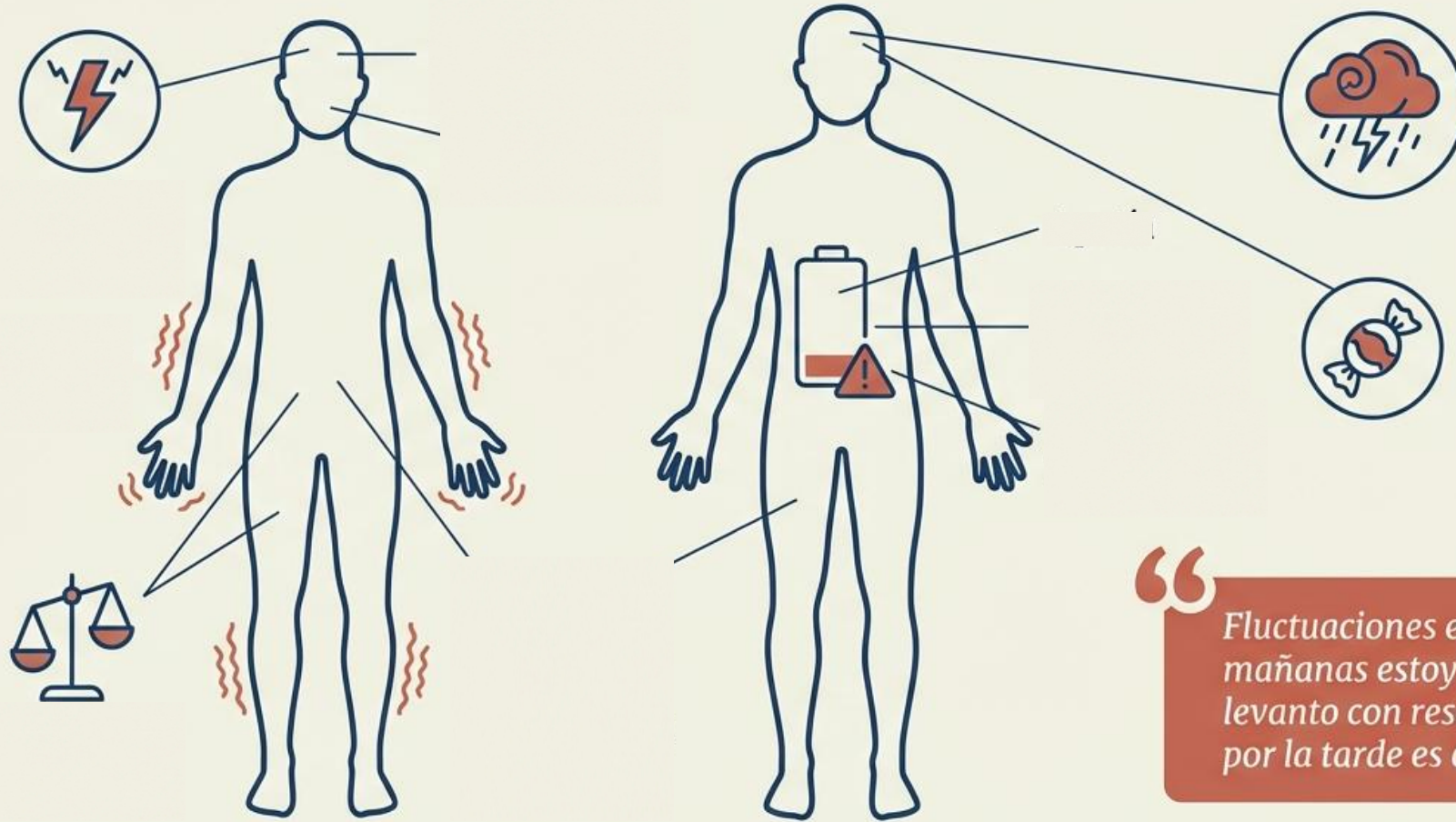
La mayoría de los pacientes no reciben una explicación explícita de qué es un periodo "OFF"



consecuencia

Esto genera confusión con otros efectos secundarios, sobremedicación accidental y miedo

Identificación de las Fluctuaciones: La Anatomía del 'OFF'



“Fluctuaciones es cuando por las mañanas estoy horrible, me levanto con resacón... luego ya por la tarde es cuando soy yo.”

Hasta ahora me han tratado cuatro neurólogos y en las pocas citas que he tenido, lo único que me dicen es "siga tomando la medicación" y se acabó

Nadie nos explicó qué era un OFF ni cómo identificarlo

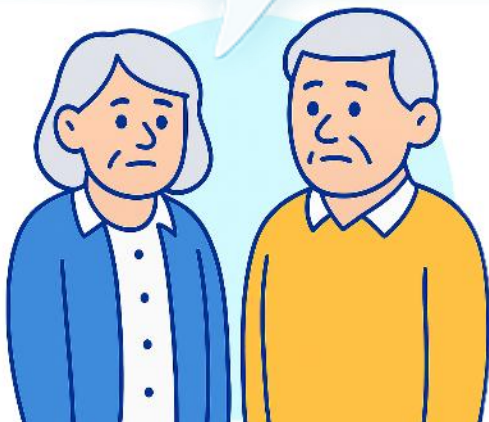
Yo puedo estar así, hablando contigo, y me quedo dormido

Fluctuaciones es cuando por las mañanas estoy horrible, me levanto con resaca..., me tomo mis drogas y empiezo a funcionar un poquito. "Ay, ¡qué bien!" Y luego ya por la tarde es cuando soy yo, bueno, lo que queda de mí. Muchas veces no soy yo sin esto (enseña una pastilla), esto es lo que me hace ser yo

Nosotros hemos confundido alguna vez un OFF con el efecto de la pastilla. Estábamos esperando en la consulta y le dio como un bajón, él se pensaba que era un OFF y se tomó otra pastilla. Se sobremedicó, estaba dormido, ni hablaba ni nada

Ansiedad, sobre todo por comer. Comer dulce, chocolate. No es un hambre como otra persona, es algo como droga, un dolor y necesitas 4 panchitos o algo de azúcar. No lo puedes controlar

Ahora ya me controlo mucho mejor, pero gracias a mi experiencia, no a lo que me hayan dicho



Yo me levanto muy bien, pero por las tardes lo llevo mal. Hace tiempo que por las tardes decidí que no me iba a vencer este aspecto, entonces lo que hago es que adapto la actividad. Y entonces me puedo mantener dentro de la fluctuación y evito tener que tumbarme porque no me gusta dormir. Es hacer algo que te guste mucho: leer, pintar, coser, hacer ganchillo... toda esta serie de cosas las dejo para esos momentos y entonces lo llevo bastante bien. Como que me aporta dopamina natural, sin tener que tomar una pastillita. He aprendido a manejar ese momento, a luchar contra mi enemigo

Resumen ...

La educación sobre fluctuaciones no es solo un acto informativo, sino un proceso de acompañamiento del paciente que ayuda a un mejor control clínico.

2. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANTIARIOS

- ◆ Síntomas y dudas
- ◆ Medicación PK Vs Tto centrado en la persona
- ◆ Tiempo en consulta
- ◆ Empatía y malestar comunicativo

2. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANTIARIOS

◆ Síntomas y dudas

Algunos pacientes refieren sentirse escuchados, pero es frecuente la sensación de que:

- Los síntomas se atribuyen de forma genérica al Parkinson
- Las preocupaciones no generan propuestas de manejo
- La consulta se centra en ajustes farmacológicos más que en la vivencia de la enfermedad

Este patrón genera **frustración clínica y percepción de falta de solución**, especialmente ante fluctuaciones complejas o no motoras.

2. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANTIARIOS

◆ **Medicación PK Vs Tto centrado en la persona**

Los participantes describen revisiones orientadas a la medicación (“¿te subo o te bajo?”), con menor exploración de:

Impacto funcional

Calidad de vida

**Síntomas no
motores**

Esto sugiere un desajuste entre agenda clínica y agenda del paciente, con riesgo de infra-identificación de fluctuaciones

2. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANTIARIOS

◆ Tiempo en consulta

El tiempo asistencial se percibe como limitado y variable.

La experiencia subjetiva es de:

-Consultas breves

-Dificultad para profundizar

-Sensación de ser atendidos de forma protocolizada

El matiz interesante es que la calidad percibida del tiempo pesa más que su duración absoluta.

2. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANTIARIOS



- Sensación de que todo se achaca a la enfermedad.
- Foco exclusivo en dosis de fármacos.

- Escucha activa sobre el estado de ánimo y vida diaria (Poco frecuente).

“Le explicas al neurólogo los cambios... y siempre te dice: “eso es del Parkinson”. Pero es que no todo es Parkinson.

”

TIEMPO EN CONSULTA

A mí me da todo el tiempo que necesite

Los 10 años que llevo de diagnóstico es con el mismo neurólogo. Es cierto que te dedica poco tiempo, pero también es cierto que cuando te dedica el tiempo es total, es tiempo de calidad. Según cómo te vea te da un tiempo u otro, se adapta en función de cómo te ve

La semana pasada estuve esperando una hora a la consulta y estaba contento porque sabía que le estaban dedicando al anterior paciente el tiempo que necesitaba

Si en vez de dedicarte 10 minutos, te puede dedicar 5, mejor (...). Es una cuestión del sistema, al final les dicen que no pueden dedicar más de 5 minutos porque esto es dinero

Te atienden como borreguitos



2. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANTIARIOS



“La verdad sin empatía es crueldad”

- Experiencia heterogénea. Mientras que algunos se sienten escuchados, otros perciben dificultades para expresar sus dudas o reciben respuestas genéricas (“eso es del Parkinson”) sin darles una solución.
- Sensación de falta de empatía por parte del neurólogo; trasladan la importancia de reforzar sus habilidades comunicativas.
- Las consultas se centran en el ajuste de la medicación, sin prestar interés en aspectos como la calidad de vida, el impacto emocional o el funcionamiento diario.
- También hay opiniones dispares sobre el tiempo en consulta, no siempre es suficiente ni de calidad.

RELACIÓN MÉDICO - PACIENTE

La mía es una doctora muy cercana y le cuento: "pues me ha pasado esto". Y siempre está intentando darme calidad de vida. Eso lo noto yo

A mí me pregunta: "¿cómo estás de ánimo, ¿lloras mucho?"

Con este neurólogo siento que le puedo explicar mis síntomas y mis preocupaciones, con los otros con ninguno



Un problema que veo es que cuando vas a la revisión te hacen una revisión de cómo va tu medicación, pero no hacen una revisión de cómo va tu enfermedad



La pregunta típica es: "¿qué tal estás? ¿te subo o te bajo?"



Lo de siempre, es por el Parkinson, pero ponme un remedio...

El comportamiento humano es una parte importantísima del tratamiento también. Hay que mirar más allá del fármaco. La calidad de vida. Hay que ver a la persona en su conjunto



A veces cuando no se te quedan las cosas, preguntas y te dice: "aquí lo tienes". Te vas con todo lo que te ha dicho liado, te lo llevas escrito y no es capaz de explicar y preguntar si lo has entendido. Te dice: "léete el informe en casa tranquilamente"



2. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANTIARIOS

◆ Empatía y malestar comunicativo

Habilidades de comunicación

El déficit de empatía en la consulta

“La verdad sin empatía es crueldad.”

- Falta de contacto visual y escucha
- Sensación de ser un 'checklist' farmacológico.
- Necesidad de validar el sufrimiento emocional.



Los pacientes reclaman explícitamente **formación comunicativa del neurólogo y abordaje más humanizado**

EMPATÍA POR PARTE DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

La primera formación que debe recibir el neurólogo que te va a dar el diagnóstico es: quítate la bata de neurólogo y ponte la del psicólogo.

*Me dijo eso tan maravilloso de
"no te preocupes, que de esto
no te vas a morir"*



*De los 4 neurólogos con los que he
tratado no me he sentido cómodo.
Escribía sin mirarme. Mi
experiencia hasta ahora es cero*

*Creo que te tiene que decir lo que tienes sin andarse con rodeos, pero con un poquito de empatía.
Yo siempre digo que la verdad sin empatía es crueldad*

Resumen ...

Déficit en la empatía del neurólogo, los pacientes reclaman explícitamente formación en habilidades comunicativas del neurólogo y abordaje más humanizado.

3. FUENTES DE INFORMACIÓN Y CONFIANZA



Utilizan herramientas diversas: contacto con otros pacientes, inteligencia artificial, internet, libros especializados, ...

- Los participantes acuden a distintas fuentes, tanto formales como informales, para resolver dudas o ampliar su conocimiento sobre la patología.
- Realizan un ejercicio crítico para identificar si estas fuentes resultan fiables, a través del contraste con otros pacientes, el respaldo científico o la confianza depositada en las Asociaciones de Pacientes.
- La consulta del neurólogo la sitúan en el último lugar, mientras que el médico de atención primaria resulta una fuente accesible, aunque con falta de formación específica en la enfermedad o sus tratamientos.

3. FUENTES DE INFORMACIÓN Y CONFIANZA

Asociaciones de pacientes

Internet y herramientas digitales (incluida IA)

Libros y artículos científicos

Familiares sanitarios

Su médico

Ensayos clínicos

3. FUENTES DE INFORMACIÓN Y CONFIANZA

La Jerarquía Invertida de la Confianza



Ante la duda, el paciente confía en su igual (la asociación) antes que en el sistema.

“

Paradoja: El médico especialista a menudo es la última fuente consultada para dudas diarias debido a la barrera del tiempo.

”

El neurólogo aparece en último lugar de las fuentes consultadas para resolver dudas del día a día.

- *De todas las fuentes, la más útil los compañeros de la asociación.*
- *Si tú y yo sentimos lo mismo, a uno le viene bien algo pues a lo mejor a mi también, dentro de que cada uno tenemos nuestro Parkinson.*

Asociación de Pacientes

1

- *Estoy suscrito a Google Académico que te avisa si hay algún artículo, todos los días aparecen 5-6, pero dicen lo mismo y no llegan a ningún sitio.*

Internet – IA – Publicaciones

2

- *Un amigo es catedrático de EEUU, es una eminencia, está muy informado de este mundo. Contamos con ayuda de familiares para preguntar, te informa hay este artículo en una revista médica, o está habiendo esta investigación...*

Familiares/Cuidadores sanitarios

3

- *En primaria muchas veces están perdidos, les dices el nombre del medicamento y ni lo conocen.*
- *Se supone que es el puente entre tú y el especialista, algún conocimiento debería tener...*

Atención Primaria

4

- *Cuando te lo explica el neurólogo te lo explica es muy rápido. Con un gráfico de dos líneas.*
- *En trastornos del movimiento me dio un libro para que me lo fuera leyendo poco a poco, te explica bien la enfermedad.*

Neurólogo

5

4. PREFERENCIAS FORMATIVAS EN RELACIÓN CON LAS FLUCTUACIONES



- Dedicar tiempo en el diagnóstico para explicar bien la enfermedad y la posible aparición de fluctuaciones.
- Formación progresiva y adaptada a cada paciente, según evolución de la enfermedad y estado emocional.
- Incorporación de apoyo psicológico desde etapas tempranas.
- Modelos formativos grupales (presenciales y online).
- Materiales informativos complementarios.
- Web actualizada con información fiable.

Temprana

Explicar desde el diagnóstico



Progresiva

Adaptada al estado físico y emocional



Multicanal

Presencial con información fiable (web y papel)

4. PREFERENCIAS FORMATIVAS EN RELACIÓN CON LAS FLUCTUACIONES

Formatos y Canales: Hacia un Modelo Híbrido



Encuentros Grupales

Intercambio de experiencias y normalización de síntomas.



Formato Híbrido

Presencial + Online (Grabado).
Accesibilidad para zonas rurales.



Material Recetado

Entrega en mano por el médico. Dirección a fuentes fiables (evitar 'Dr. Google').

Charla grupal porque se intercambian lo que siente cada uno y vas comentando distintos síntomas. Partes de la base que hay alguien que nunca ha oído hablar qué es una fluctuación.

APP de información, puede promover una asociación. Creo que todo el mundo puede descargarse y darle a la pantalla.

Materiales entrega en consulta, nos gusta y me ha servido mucho (...). Que te den un enlace o QR, que puedas entrar y tengas toda la información posible. Que te dirijan donde la información es fiable.

No solo online, porque ¿qué hacemos el mundo rural?

A mí el psicólogo me ayudó muchísimo a aceptar y afrontar esto. Tienes que aprender a vivir con ello. Si empiezas a sentir cosas que antes no sentías, quieres saber el por qué. El enfrentarte a ti mismo frente al espejo y decirte: "tengo miedo", y te dirán "es normal, pe-ro lo puedes aceptar así"

Yo creo que cuando te diagnostican de Parkinson te deberían sentar y decirte: "mira, te hemos diagnosticado de esto, esta enfermedad es de esta forma, te puede pasar esto, esto y esto. No siempre te va a pasar (...). Hay que ir preparando a los enfermos para lo que se van a ir encontrando, el camino que van a seguir"



A mí cuando me diagnosticaron diabetes, fue la enfermera quien se tiró una hora conmigo explicándome cómo es mi enfermedad. Con enfermedades neuronales, como parkinson, debe ser obligatorio.



4. PREFERENCIAS FORMATIVAS EN RELACIÓN CON LAS FLUCTUACIONES

Las asociaciones, punto central de información y confianza:

- **Fuente más útil**
- **Prima el modelo grupal**
- **Espacio de validación experiencial**
- **Entorno de aprendizaje práctico sobre fluctuaciones**

Resumen ...

Esto refleja un paciente navegante del conocimiento, con aprendizaje distribuido fuera del sistema sanitario y con dudas sobre la veracidad de la información.

5. NECESIDADES PERCIBIDAS



- Seguimiento multidisciplinar: apoyo psicológico, tratamientos rehabilitadores (logopeda y programas de ejercicio cognitivo).
- Mayor formación en Atención Primaria.
- Información clara, fiable y accesible.
- Acceso a cuidadores profesionales y especializados en el manejo de síntomas.
- Formación para cuidadores no remunerados y familiares.
- Derivación a Asociaciones de Pacientes.
- Apoyo en trámites administrativos y legales.
- Legislación específica (Ley de Parkinson o Enfermedades Neurodegenerativas).

5. NECESIDADES PERCIBIDAS

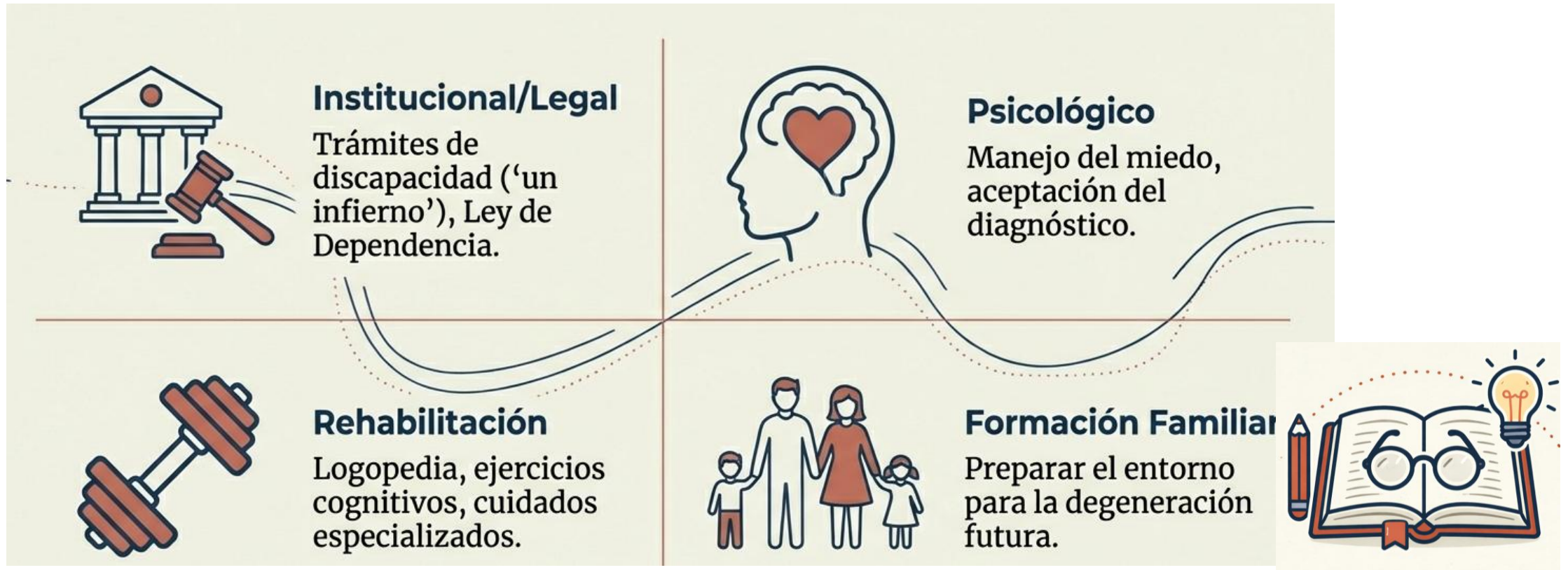


5. NECESIDADES PERCIBIDAS

- ◆ **Necesidades que trascienden el abordaje clínico**
- ◆ **Barreras que trascienden el abordaje clínico**
- ◆ **Demanda de información estructurada para pacientes y familiares**

5. NECESIDADES PERCIBIDAS

◆ Necesidades que trascienden el abordaje clínico



5. NECESIDADES PERCIBIDAS

◆ Barreras que trascienden el abordaje clínico: administrativas - legales

- Reconocimiento de discapacidad
- Acceso a la ley de dependencia
- Trámites administrativos complejos
- Ausencia de legislación específica

Estas barreras generan carga emocional adicional y sensación de desprotección institucional.



5. NECESIDADES PERCIBIDAS

- ◆ **Demanda de información estructurada para pacientes y familiares**

ALFABETIZACIÓN

- Contenidos claros y accesibles**
- Educación dirigida también a cuidadores**
- Derivación sistemática a asociaciones**
- Formación en Parkinson en atención primaria**



5. NECESIDADES PERCIBIDAS

- ◆ Demanda de información estructurada para pacientes y familiares

El Eslabón Perdido: Atención Primaria



El médico de cabecera es accesible, pero se percibe falta de formación específica.



Hace falta mucha información a los familiares, o sea, que los familiares sepan a lo que se pueden enfrentar en el futuro. Porque puedes estar siempre muy bien, pero de repente puedes estar muy mal. Estar un poco preparados para los cuidados, que sepas de qué va la enfermedad (...) que hay gente que le avanza mucho, que hay gente que va más lenta, pero que no deja de ser una enfermedad neurodegenerativa y es una enfermedad muy puñetera

Llegado el momento, que en algún momento llegará, sería fundamental tener cuidadores especializados en Parkinson. A la hora de, por ejemplo, sufrir un atragantamiento, tener a alguien que lo solucione rápidamente. Porque yo a lo mejor me pongo nerviosa si surge la situación y no sé cómo reaccionar o si lo que estoy haciendo es lo más adecuado (cuidador)

Apoyo burocrático, es una locura, tarda mucho todo: conseguir dependencia, cualquier ayuda... Más facilidades, solo pedir cita es una locura y es muy complicado

Por ejemplo, si no tienes facilidad con internet pues para pedir la discapacidad en la Comunidad de Madrid es un infierno, algo que es imposible. Y a partir de ahí, te ponen una losa, te deprimes más y lo dejas todo

Conseguir subvenciones para adaptaciones en casa, una cama 3.000€ pues en fin..., todas las inversiones que hay son particulares

Mayor formación en Parkinson a médicos de cabecera y neurólogos generalistas

Conclusiones finales

Recomendaciones para la práctica clínica.

Recomendaciones para la práctica clínica

Reforzar la comunicación clínica y la empatía

- Formación específica de neurólogos en habilidades comunicativas.
- Favorecer abordaje en calidad de vida, más allá de lo farmacológico.
- Validar las preocupaciones de los pacientes y explorar alternativas de manejo de los síntomas.

Potenciar un abordaje multidisciplinar

- Derivación temprana a psicología
- Papel de enfermería especializada en la educación sanitaria
- Reforzar la formación en E. Parkinson a médicos de atención primaria

Recomendaciones para la práctica clínica

Mejorar la formación sobre las fluctuaciones

• Consulta

- Explicaciones claras y progresivas desde el diagnóstico.
- Facilitar materiales formativos en fluctuaciones (papel/digital).

• Domicilio:

- Orientar a los pacientes hacia fuentes de información fiables (internet, asociaciones, grupos estudio, etc.)
- Impulsar sesiones formativas grupales que favorezcan el intercambio de experiencias entre pacientes (presenciales/online).

Recursos disponibles

Material informativo (pacientes)

¿CÓMO PREPARAR LA CONSULTA CON EL NEURÓLOGO?

Preparar la consulta y compartir cómo vives tus fluctuaciones puede ayudar a tu médico a entender mejor lo que ocurre y a encontrar juntos la mejor forma de manejarlas.



ANTES DE LA CONSULTA

- ▶ Prepara las preguntas que quieras hacer sobre tus fluctuaciones o cambios que hayas notado.
- ▶ Si es posible, pide a un familiar o persona de confianza que te acompañe a la consulta.
- ▶ Registra los momentos ON/OFF y los síntomas que experimentes. Puede ser algo así:

Fecha	Horas momento OFF	Síntomas
06/03/2026	De 11 h a 12 h	Tembor, mareo y cansancio

Para anotar todo esto puedes apoyarte de un diario como este:



Además, antes de la consulta, HAZTE PREGUNTAS como:



- ▶ ¿He tenido algún síntoma nuevo desde la última visita? ¿Mejora al tomar la medicación?
- ▶ ¿Han mejorado o empeorado los periodos OFF?
- ▶ ¿Cuántas horas al día estoy en estado OFF?
- ▶ ¿Cuántas horas al día tengo movimientos excesivos que me impiden hacer mi vida normalmente?
- ▶ Si en la consulta anterior se hicieron cambios en el tratamiento, ¿he notado mejoría o he empeorado desde entonces?

DURANTE LA CONSULTA



- ▶ Muestra el registro que has realizado y describe cómo te afectan los síntomas en tu vida diaria.
- ▶ Intenta repetir al neurólogo con tus propias palabras las indicaciones que te ha dado para asegurarte de haberlas entendido bien.
- ▶ Ten confianza y pregunta al neurólogo cuál es el propósito exacto de los cambios de medicación que te proponga y ten claro qué puedes esperar de cada cambio de medicación.

DESPUÉS DE LA CONSULTA



- ▶ Revisa las notas que tomaste en la consulta al llegar a casa.
- ▶ Si habéis acordado nuevas pautas, ponlas en práctica.
- ▶ Continúa escribiendo los síntomas, momentos ON/OFF y nuevas dudas para la próxima consulta.

Bibliografía

- Grupo focal con personas con enfermedad de Parkinson y cuidadores. UPV-AMN; 2025 [datos no publicados].
- Ministerio de Sanidad. Guía sobre la enfermedad de Parkinson para personas afectadas, familiares y personas cuidadoras. 2020.
- Sociedad Española de Neurología. Manual de práctica clínica en la enfermedad de Parkinson. Recomendaciones diagnósticas-terapéuticas de la SEN. 2024.
- Mantri S. et al. The experience of OFF periods in Parkinson's disease: descriptions, triggers, and alleviating factors. J Patient Cent Res Rev. 2022;8(2):2-8.

Promotor:



Patrocina:



En colaboración con:



FLUCTUACIONES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON: ¿QUÉ SON Y CÓMO MANEJARLAS?

Información práctica para personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores



Coordinadores:

Jaime Herreros Rodríguez ■ Juan Pablo Romero Muñoz

Este material ha sido elaborado gracias a la generosa participación de un grupo de personas con enfermedad de Parkinson y cuidadores que compartieron sus experiencias, inquietudes y aprendizajes. A partir de sus vivencias, hemos querido ofrecer una explicación clara y práctica sobre qué son las fluctuaciones y cómo reconocerlas. Las frases de los bocadillos rojos son testimonios reales de estas personas.

Esperamos que te resulte de utilidad.

Material informativo (pacientes)

¿QUÉ SON LAS FLUCTUACIONES?

A medida que pasan los años y la enfermedad de Parkinson avanza, algunas personas pueden notar altibajos a lo largo del día, con momentos en los que los síntomas están mejor controlados y otros en los que vuelven a aparecer o se intensifican.

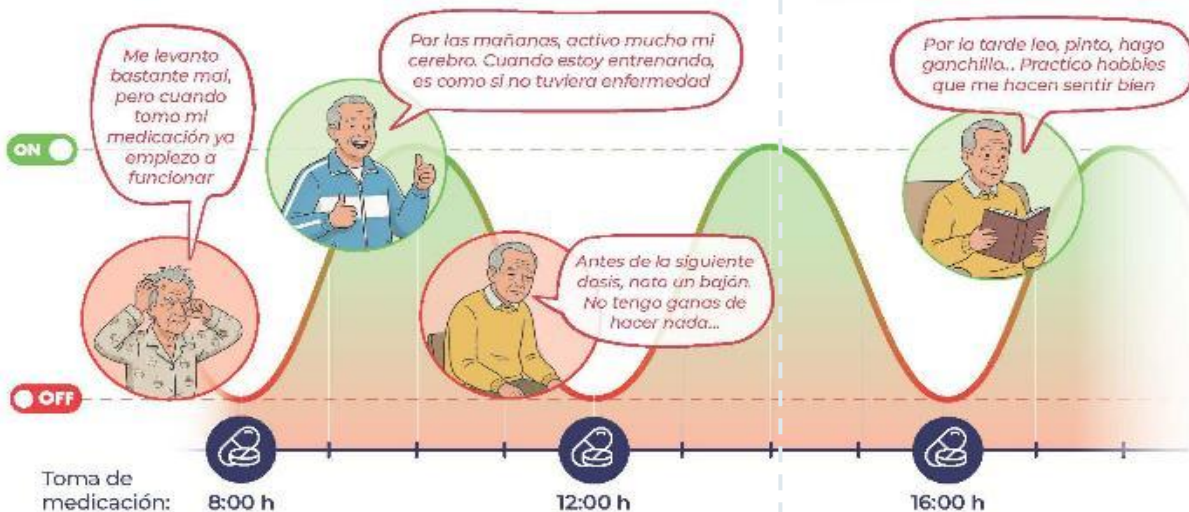


A estos cambios los llamamos **fluctuaciones** y suelen aparecer cuando el efecto de la medicación disminuye con el paso del tiempo.

PERIODO ON La medicación está funcionando correctamente y los síntomas están controlados.

PERIODO OFF El efecto de la medicación comienza a disminuir y reaparecen los síntomas parkinsonianos.

Ejemplo de cómo vive las fluctuaciones una persona con la enfermedad de Parkinson:



¿QUÉ SÍNTOMAS PUEDO EXPERIMENTAR ANTE UNA FLUCTUACIÓN?

Los síntomas de las fluctuaciones no siempre tienen que ver con la movilidad y, por eso, no siempre son evidentes o visibles. Además, pueden variar mucho de una persona a otra. Conocerlos te ayudará a identificarlos para poder hablar con tu médico y mejorar así tu calidad de vida.



SÍNTOMAS MOTORES (visibles)

- ▶ Temblores en manos, pies o mentón
- ▶ Bloqueos al caminar
- ▶ Movimientos excesivos o discrasias
- ▶ Rigidez
- ▶ Inestabilidad o pérdida de equilibrio
- ▶ Inmovilidad o entumecimiento de movimientos
- ▶ Falta de expresión facial



SÍNTOMAS NO MOTORES (menos visibles)

- ▶ Alteraciones del ánimo (ansiedad, depresión)
- ▶ Hambre excesivo o ansiedad por comer
- ▶ Falta de energía y cansancio
- ▶ Niebla mental
- ▶ Somnolencia o insomnio
- ▶ Dolor de cabeza o en otras partes del cuerpo
- ▶ Sudoración excesiva

Pregunta a tus cuidadores o a las personas con las que convives. A veces pueden detectar cambios o síntomas que a ti te pasan desapercibidos.



Se le nota la cara de cansancio y le tiembla muchísimo la boca

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE IDENTIFICARLAS?

Aprender a reconocer las fluctuaciones permite entender mejor lo que está ocurriendo en tu cuerpo y te puede ayudar a:



- ▶ **Comunicar mejor los síntomas.** Si sabes identificar cuándo aparecen, podrás trasmitárselo a tu neurólogo para que valore mejor tu situación.
- ▶ **Evitar confusiones.** A veces, un período OFF puede confundirse con cansancio, estrés o incluso con un efecto adverso de la medicación.
- ▶ **Aumentar la sensación de control.** Tener más información te dará más seguridad para gestionar mejor la enfermedad.

▶ **Planificar mejor el día y las rutinas.** Muchas personas organizan sus actividades en función de sus periodos ON/OFF.

▶ **Reducir la incertidumbre.** Saber que estos cambios pueden formar parte de la enfermedad ayuda a afrontarlos con mayor tranquilidad.

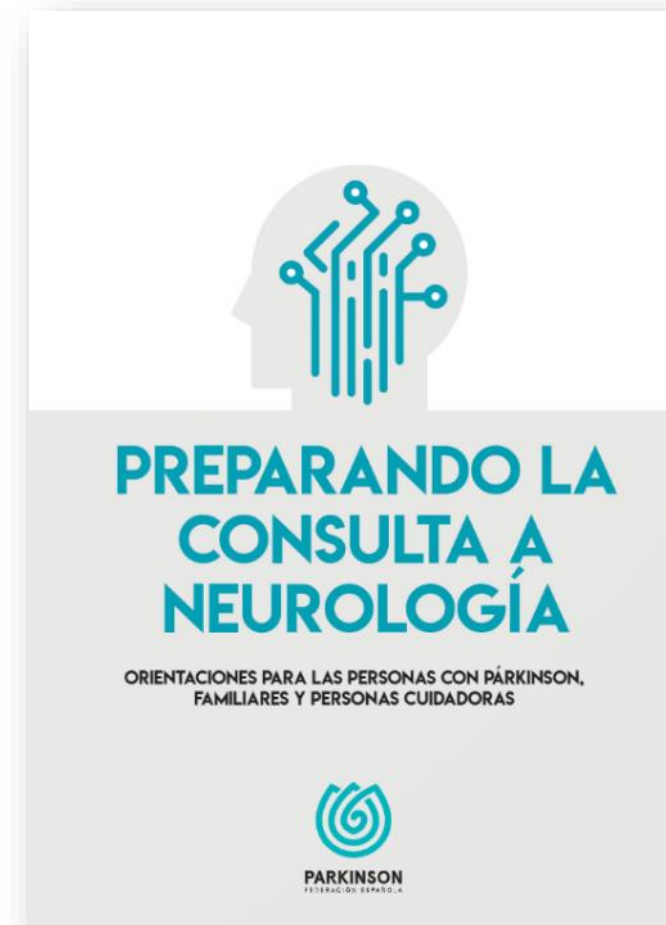
La identificación de las fluctuaciones es un paso importante para poder comentarlas junto con tu neurólogo y encontrar la mejor manera de manejarlas.



La enfermedad me cambió: empecé a pintar, a escribir poesías, a hacer dibujos con IA... empecé a ser más creativo

Tener fluctuaciones no significa que estés haciendo algo mal; forman parte de la evolución de la enfermedad en muchas personas.

Asociación de Pacientes:



Promotor:



Patrocinio:

abbvie