

La Asociación Madrileña de Neurología impulsa un proyecto para mejorar la información y atención a las personas con enfermedad de Parkinson que presentan fluctuaciones

El Grupo de Trastornos del Movimiento de la AMN ha desarrollado una iniciativa centrada en conocer la perspectiva de pacientes y cuidadores sobre las fluctuaciones en la enfermedad de Parkinson. Los resultados del proyecto fueron presentados el 14 de junio ante neurólogos de distintas unidades de trastornos del movimiento, junto con nuevos materiales formativos dirigidos a pacientes y profesionales.

La Asociación Madrileña de Neurología, a través de su Grupo de Trastornos del Movimiento, ha desarrollado el proyecto **“Información y necesidades formativas sobre fluctuaciones en la enfermedad de Parkinson: perspectiva del paciente”**, una iniciativa orientada a identificar el grado de conocimiento de las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores sobre las fluctuaciones motoras y no motoras, así como sus necesidades de información, comunicación y acompañamiento durante el seguimiento clínico.

El proyecto se basó en una metodología cualitativa mediante la realización de un grupo nominal con personas con enfermedad de Parkinson y cuidadores, conducido por moderadores expertos. El objetivo fue recoger de forma estructurada la voz de los pacientes, conocer cómo identifican y manejan las fluctuaciones en su vida diaria, explorar su experiencia en la consulta neurológica y detectar áreas de mejora en la formación y comunicación entre pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios.

Entre los principales resultados, los participantes señalaron que la información recibida sobre las fluctuaciones es a menudo insuficiente o poco explícita, especialmente en lo relativo a su identificación y manejo. Muchos pacientes refirieron haber aprendido a reconocer estos episodios a partir de su propia experiencia, del intercambio con otros pacientes y del apoyo de asociaciones. Asimismo, el estudio puso de manifiesto la importancia de abordar no solo los síntomas motores, sino también manifestaciones menos visibles como la ansiedad, el cansancio, la apatía, la somnolencia, las alteraciones del estado de ánimo o la pérdida de energía.

Los resultados fueron presentados el **24 de junio** ante neurólogos procedentes de diferentes unidades de trastornos del movimiento. Durante la sesión se compartieron las conclusiones del proyecto y se entregaron ejemplares del folleto elaborado para pacientes, un material práctico diseñado para ayudar a las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores a comprender qué son las fluctuaciones, cómo reconocerlas y cómo preparar mejor la consulta con el neurólogo.

Además del folleto, el proyecto ha generado un conjunto de recursos docentes dirigidos a la formación de neurólogos generales, incluyendo sets de diapositivas y vídeos con entrevistas a pacientes. Estos materiales buscan facilitar la transmisión de los resultados del estudio y sensibilizar a los profesionales sobre las necesidades expresadas por los propios pacientes, especialmente en relación con la comunicación clínica, la educación sanitaria y la atención a síntomas que pueden pasar desapercibidos durante la consulta.

El folleto para pacientes estará disponible a demanda para su distribución en unidades de trastornos del movimiento, con el fin de apoyar la educación sanitaria y favorecer una participación más activa de los pacientes en el seguimiento de su enfermedad. El material incluye recomendaciones para preparar la consulta, registrar los periodos ON/OFF, identificar síntomas motores y no motores, y trasladar al neurólogo de forma más precisa los cambios experimentados en la vida diaria.

Con esta iniciativa, la Asociación Madrileña de Neurología refuerza su compromiso con una atención neurológica centrada en la persona, basada no solo en la evidencia clínica, sino también en la experiencia vivida por pacientes y cuidadores. El proyecto subraya la necesidad de seguir desarrollando herramientas de formación, comunicación y acompañamiento que permitan mejorar la identificación de las fluctuaciones y optimizar la calidad asistencial en la enfermedad de Parkinson.

El proyecto ha contado con la colaboración de Parkinson Madrid, la Universidad Francisco de Vitoria y Supportias, y con el patrocinio de AbbVie.