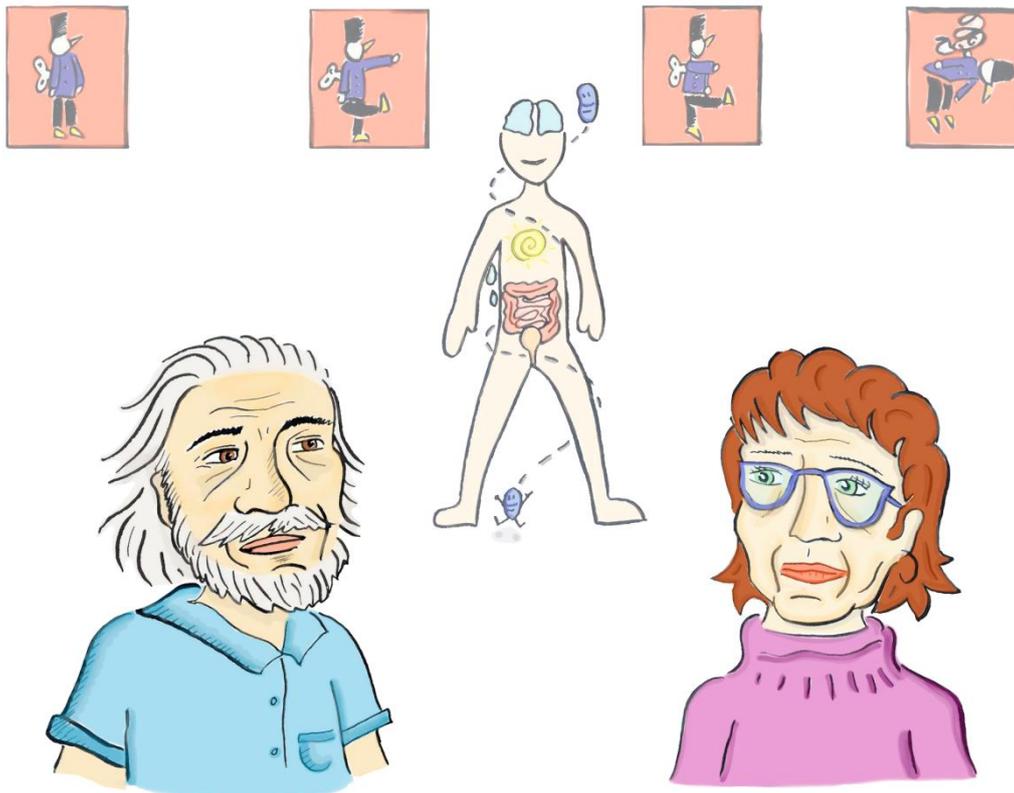




Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina

DISEÑO DE MATERIAL GRÁFICO PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON: APRENDIENDO A IDENTIFICAR LAS FLUCTUACIONES ON-OFF.



Autora: Gema Eugenia García Amor

Alumna de 6º curso Medicina de la Facultad de Medicina de Valladolid

Tutor: Dr. Miguel Ángel Tola Arribas

Jefe de Servicio Neurología HURH de Valladolid Profesor Asociado del Departamento de Medicina-Facultad de Medicina



“Sanar no es lo mismo que curar. Sanar conlleva crear un significado social compartido. No tiene lugar en el individuo. No conlleva prescribir una pastilla o una intervención quirúrgica. El proceso social depende de compartir historias con los otros, y dejar a nuestras memorias colectivas encontrarse”.

Dana Walrath. “Aliceheimer’s. Alzheimer’s through the Looking Glass”.

RESUMEN

Los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) en tratamiento crónico con L-Dopa, alternan con los años la llamada "fase "on" (de beneficio de medicación) con la fase "off" (reaparición de síntomas parkinsonianos). En los picos de dosis y momentos de inicio y fin de dosis pueden aparecer discinesias motoras de tipo coreico, que los pacientes suelen denominar de forma equivocada "temblores". El ajuste del tratamiento resulta complicado si no identifican y refieren la sintomatología adecuadamente. Por ello nos planteamos **diseñar** un material gráfico docente para pacientes con EP en fase de fluctuaciones y complicaciones que les ayude a identificarlas, y **evaluar** su utilidad en la elección de una estrategia terapéutica adecuada. Se diseña un estudio analítico cuasi-experimental, planteando una intervención (sin aleatorización) consistente en la educación de pacientes con EP mediante material gráfico docente. Muestra de **37 pacientes** con EP en fase de complicaciones (12 mujeres y 25 hombres, con un tiempo de evolución de la enfermedad de 8,55 años), socios de APARVAL que cumplieron criterios de inclusión. Tras identificar perfiles socio-demográficos y necesidades docentes del grupo con el cuestionario de categorización muestral, se crean dos personajes, que padecen las complicaciones motoras y no motoras de mayor incidencia entre los pacientes de la muestra, y se diseña material gráfico. La utilidad de este material no pudo evaluarse por el parón que sufrió el proyecto por la crisis de la covid-19. Con el trabajo realizado podemos concluir que la mayoría de pacientes no realizan diario de fluctuaciones (75%) pero con un cuestionario adaptado a su lenguaje identifican patrón de fluctuaciones y síntomas motores y no motores de sus estados on-off. El lenguaje del comic permite abordar lo invisible de la EP y facilita la representación de conceptos complejos. El conocimiento de las complicaciones por los enfermos de Parkinson es limitado, aún con el impacto que provocan en sus vidas; sumado a que la principal estrategia de manejo del riesgo de desarrollarlas es la prevención, cualquier esfuerzo docente que ayude a pacientes y familiares a identificarlas puede ayudar a un mejor control de la enfermedad.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, fluctuaciones, discinesias, Medicina Gráfica.

ABSTRACT

Patients suffering from PD on chronic dopaminergic therapy feature over the years alternating periods of drug response (on-time) and PD symptoms (off-time). Dyskinesias (including involuntary choreiform or dystonic movements) appear at peak-dose and at the beginning or ending of a levodopa dose (diphasic dyskinesia). These movements are frequently referred to as "tremors" by the patients, which complicates treatment adjustments. We aim to design a graphic material for PD-patients suffering from fluctuations and complications due to long-term dopaminergic therapy, so they can better identify their responses. We further aim to evaluate the usefulness of the pedagogical material for individual treatment settings as well.

A quasi-experimental analytical study was designed, planning a non randomized-intervention, exploring the potential of graphic material for PD-patients education. Sample of 37 PD-patients in complications-phase (12 women and 25 men, time of disease evolution: 8.55 years), following therapies in APARVAL, who met inclusion criteria.

Through the sample categorization survey, we identified socio-demographic profiles and didactical needs. Two characters were designed, splitting between them the higher percentages of motor and non-motor complications displayed by the sample. From that content graphic material was drawn. The convenience of this material could not be evaluated as the project was interrupted due to the covid-19 crisis. With the results obtained at the moment we can conclude that although most of the patients do not complete a Parkinson's diary (75%), they are able to identify fluctuations-patterns and the motor and non-motor symptoms of their on-off times when answering a survey adapted to their language. Comic's language helped us approach the invisible elements of PD and facilitated the representation of arduous concepts. Patients have poor self-awareness of long-term complications, even considering the impact in their quality of life. Moreover, the main PD-complication management strategy is prevention, so any pedagogic effort that helps patients and their families identify complications, could translate into better disease control.

Keywords: Parkinson disease, fluctuations, dyskinesias, Graphic Medicine.

INDICE

0. RESUMEN/ABSTRACT.....	3
1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. MATERIAL Y MÉTODO.....	6
2.1. Descripción de la muestra.....	6
2.2. Diseño.....	7
2.3. Técnicas de análisis.....	9
3. RESULTADOS Y REVISIÓN.....	10
3.1. Revisión bibliográfica: complicaciones del tratamiento crónico con L- DOPA	10
3.2. Resultados cuestionario de categorización muestra.....	16
3.3. Resultado gráfico: “Un día con Eva y Martín. Aprendiendo a identificar las fluctuaciones de la Enfermedad de Parkinson”.....	17
4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	20
5. BIBLIOGRAFÍA.....	22
6. AGRADECIMIENTOS.....	23
7. ANEXOS.....	24
7.1. Hoja de información al paciente, consentimiento informado, protección de datos personales.....	24
7.2. Certificado Comité Ético.....	28
7.3. Cuestionario de categorización muestral.....	29
7.4. Tablas de resultados del cuestionario de categorización muestral.....	34
7.5. Cómic: “Un día con Eva y Martín. Aprendiendo a identificar las FLUCTUACIONES de la ENFERMEDAD de PARKINSON”.....	37
7.6. Miniatura del póster.....	63

1. INTRODUCCIÓN.

En pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) tratados con levodopa, con los años es frecuente que se alternen los periodos de beneficio de la medicación (periodo “on”) con periodos en los que reaparecen los síntomas propios del síndrome parkinsoniano (periodo “off”). Además, en los picos de dosis se pueden desencadenar discinesias motoras de tipo coreico que los pacientes denominan con frecuencia, de forma equivocada, “temblores”. Esta confusión supone un problema ya que las discinesias coreicas son uno de los tipos de complicaciones motoras del tratamiento crónico con levodopa y reflejan un exceso de dosis de medicación, mientras que los temblores son propios del síndrome parkinsoniano y reflejan un déficit de medicación. El ajuste del tratamiento resulta pues complicado si los pacientes no identifican y refieren la sintomatología adecuadamente.

La EPDA (European Parkinson’s Disease Association) recomienda a los pacientes con EP que comuniquen a su neurólogo la aparición de fluctuaciones de la enfermedad para realizar los cambios oportunos en el tratamiento, detallando cuánto dura el efecto de la medicación y qué sucede cuando deja de ser eficaz. Para ello recomienda la realización de un diario de fluctuaciones (1). Por ello, es fundamental que los pacientes sepan identificar los síntomas, para facilitar la descripción de su realidad clínica y con ello la comunicación con el profesional sanitario, optimizando con esta información el ajuste farmacológico.

Las consultas de seguimiento por lo general permiten tener muy poco tiempo por paciente, y deben ser aprovechadas en la anamnesis y ajuste terapéutico. Surge por lo tanto la necesidad de una herramienta didáctica que informe a los pacientes acerca de las fluctuaciones de la enfermedad para facilitar su reconocimiento.

En los últimos años ha emergido en nuestro país una disciplina llamada Medicina Gráfica, que se define como “el uso del cómic o novela gráfica, la ilustración y la infografía como herramientas de comunicación sanitaria”, y que tiene su origen en el término anglosajón Graphic Medicine, creado por el médico y artista Ian Williams (2). Este movimiento pone en valor el uso de material gráfico como medio de información para pacientes, personal sanitario y como herramienta docente. En una materia tan complicada de verbalizar como son las complicaciones motoras y no motoras de la EP, las imágenes pueden superar la barrera del lenguaje y acercar de forma visual y amena los conceptos a los pacientes. Por este motivo, nos planteamos utilizar la ilustración como lenguaje comunicativo en este trabajo, planteándonos que la utilización de una guía explicativa ilustrada y adaptada al lenguaje de los pacientes con EP puede mejorar su conocimiento de las complicaciones del proceso, facilitar la comunicación con su neurólogo y recibir un tratamiento más eficaz, orientado a sus necesidades concretas.

Como antecedentes de material gráfico que traten la EP y sus fluctuaciones en lengua española destacamos una guía para pacientes, “Fluctuaciones en Parkinson. Aprendiendo a identificarlas. Guía para pacientes y cuidadores” (3) que contiene algunas ilustraciones aunque el texto lleva el mayor peso de la información. El trabajo “Convivir con la enfermedad de Parkinson” (4) dedica dos páginas de texto con una ilustración de las fluctuaciones motoras. La publicación “Parkinson día a día: antes de decir ‘no puedo’, ¡inténtalo!” (5) contiene ilustraciones sobre cómo adaptar las actividades del día a día de los pacientes, como ayuda para ellos y sus cuidadores.

El Dr. Tom Janisse llevó a cabo un estudio sobre la utilidad de la lectura por parte de profesionales sanitarios de la novela gráfica “My degeneration. A journey through Parkinson’s” de Peter Dunlap-Shohl (6). Encontró que mejora el conocimiento acerca de las necesidades de los pacientes y de las experiencias de la enfermedad. Sarah McNicol y Cathy Leamy han elaborado recientemente una guía para la creación de comics con pacientes (2019) tras su proyecto de creación de “There is no bus map for dementia” (7). El médico y enfermo de Parkinson Dr. Jonny Acheson está ilustrando los síntomas de la EP para acompañar las explicaciones de la web de la European Parkinson’s Disease Association (EDPA).

Novelas gráficas que traten la EP son la citada “My degeneration. A journey through Parkinson’s” (6) y “Dad’s not all there any more” de Alex Demetris (8).

2. MATERIAL Y MÉTODO.

2.1. Descripción de la muestra.

Sujetos con EP en fase de complicaciones, socios de APARVAL y con seguimiento clínico en las consultas de neurología del Hospital Universitario Río Hortega que cumplan criterios de inclusión.

2.1.1. Criterios de inclusión

- Sujetos mayores de 18 años, de cualquier sexo.
- Sujetos con el diagnóstico clínico de EP idiopática en estadios II, III o IV de Hoehn-Yahr.
- Sujetos en fase de complicaciones motoras (fluctuaciones o discinesias) y/o no motoras de la enfermedad.
- Firma de consentimiento informado.

2.1.2. Criterios de exclusión.

- Sujetos con deterioro cognitivo que imposibilite la comprensión de la información suministrada y la realización de los cuestionarios.
- Sujetos en estadios I o V de Hoehn-Yahr.

2.1.3. Tamaño muestral.

Muestra de 37 pacientes, propia de un estudio piloto.

2.1.4. Aspectos éticos.

Se solicitó a los participantes la firma de sendos documentos de consentimiento informado y acceso a su historia clínica electrónica, previa lectura de la hoja de información al paciente, para la participación en el estudio (ver anexo 7.1.). Los datos se analizaron de forma anónima y agregada, preservando su confidencialidad. El proyecto obtuvo el visto bueno del Comité Ético del HURH con fecha de 24 de enero de 2020 (se adjunta el certificado en el anexo 7.2.).

2.2. Diseño.

2.2.1. Diseño del proyecto.

Estudio analítico cuasi-experimental. Para confirmar la hipótesis de trabajo, se plantea una intervención (sin aleatorización) consistente en la educación de pacientes con EP mediante material gráfico docente. El trabajo se dividió en las siguientes etapas:

1. *Selección de participantes:* durante las sesiones semanales de terapia de APARVAL, la trabajadora social y coordinadora de la asociación, Eva Muñoz, informó sobre los objetivos y características del estudio y entregó la hoja de información, en texto e ilustrada, a los pacientes (ver anexo 7.1.). A los que mostraron su interés en participar se les solicitó consentimiento para acceder a su información clínica en la historia electrónica o mediante la revisión de informes clínicos. Se seleccionaron los voluntarios que cumplieron todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión.
2. *Consentimiento informado para participar en el estudio:* una vez seleccionada la muestra entre los voluntarios que cumplían los criterios se procedió a la firma del consentimiento informado en la sede de APARVAL.
3. *Cuestionario de categorización de la muestra.* Tras la firma de consentimiento, se entregó un cuestionario relativo a datos sociodemográficos, síntomas de la enfermedad, tratamientos actuales y tiempo de evolución, que incluyó preguntas sobre la presencia de complicaciones motoras y no motoras y sus tipos.
4. *Diseño del material gráfico docente:* tras el análisis y la evaluación de los cuestionarios, la estudiante de medicina diseñó del material gráfico, de acuerdo con las necesidades y dudas principales de los pacientes extraídas del mismo. Este material fue revisado por el Dr. Tola antes de ser entregado a los pacientes¹.
5. *Cuestionario de conocimiento de las complicaciones de la enfermedad.* Este cuestionario se diseñó, al igual que el material gráfico, teniendo en cuenta el

¹ En este punto se detuvo el proyecto por la crisis de la Covid-19. El material ilustrado revisado por el Dr. Tola y el equipo de APARVAL puede leerse en el anexo 7.5. Se comentará su contenido en el apartado 3 (Resultados).

resultado del cuestionario inicial de categorización de la muestra. Se pedirá a los pacientes que lo completen antes de proceder a la lectura.

6. *Lectura del material gráfico docente.* Los pacientes podrán revisar el material gráfico durante al menos un mes.
7. *Repetición del cuestionario de conocimiento de las complicaciones de la enfermedad:* tras la revisión del material gráfico suministrado, los pacientes repetirán el cuestionario de conocimiento de las complicaciones de la enfermedad y entregarán un diario de fluctuaciones, de acuerdo con las instrucciones para elaborarlo que se incluyen en el último capítulo del cómic. Este segundo cuestionario incluirá una pregunta de satisfacción.
8. *Evaluación por parte del neurólogo:* los neurólogos responsables de la atención a los pacientes en el HURH evaluarán la utilidad en la práctica clínica del material gráfico suministrado y la de los diarios de fluctuaciones realizados, teniendo en cuenta su relevancia para la optimización de la estrategia terapéutica.

2.2.2. Diseño del material gráfico.

El material gráfico (incluido en anexo 7.5.) ha sido desarrollado por la estudiante de sexto curso de medicina, bajo la supervisión del neurólogo director del trabajo.

Las fuentes que se tuvieron en cuenta para su elaboración fueron las siguientes:

1. Fuentes bibliográficas relacionadas con las complicaciones motoras y no motoras del tratamiento crónico con levodopa. Se incluye un resumen a modo de revisión del tema en el primer apartado de "Resultados".
2. Fuentes bibliográficas y material online de otros proyectos que han utilizado el medio gráfico para la transmisión de la información. El documento que se toma como referencia en este campo es el material gráfico para pacientes con Alzheimer y la guía de recomendaciones elaborada por Cathy Leamy y Sarah McNicol (7); las orientaciones para el diseño de personajes y el formato se han tenido en cuenta en este proyecto.
3. Resultados del cuestionario de categorización muestral, que permitieron conocer el perfil socio-demográfico de la muestra de pacientes (útil en el diseño de personajes) y reconocer los puntos de la clínica y progresión de las complicaciones motoras y no motoras sobre los que había que incidir en la narración de la historia, estableciendo objetivos didácticos.
4. Visita (y participación como observadora) a las sesiones de Logopedia, Fisioterapia y Musicoterapia de un grupo de pacientes de APARVAL, que ha ayudado a retratar el entorno, con objeto de que los pacientes puedan sentirse más reconocidos en la historia, facilitando la adherencia a la información que se pretende transmitir.

Con toda esta información (datos, imágenes, experiencias), se procedió al diseño del material. Los pasos fueron: elección del formato, diseño de personajes, elaboración del guión de la historia, dibujo y entintado de la historia, coloreado y edición digital, revisión del material por el neurólogo responsable del trabajo y por la trabajadora social.

El formato elegido ha sido el de un cómic de corta extensión (26 páginas), con un formato reducido de viñetas por página, colores sencillos, texto en cantidad equilibrada y tamaño de letra legible; todo ello orientado a facilitar la lectura y accesibilidad de la información.

El proceso de diseño de personajes constó de dos partes:

- Por un lado, el perfil de personalidad: se siguieron las recomendaciones de Cathy Leamy, Sarah McNicol (7) de creación de personajes, que indican hacerles las siguientes preguntas: ¿cómo se llama? ¿Cómo es su familia? ¿Qué hace, a qué se ha dedicado?, ¿Cuáles son sus hobbies?, ¿Cómo le afecta positiva y negativamente la enfermedad de Parkinson? Todas esas preguntas se respondieron teniendo en cuenta el perfil socio-demográfico de la muestra, así como las contestaciones a la última pregunta del cuestionario, una pregunta abierta que preguntaba a los pacientes qué es la EP para ellos, permitiendo conocer algunas notas de su relación con la enfermedad.
- Por otro lado, el perfil clínico: para diseñar esta parte se tuvieron en cuenta las contestaciones del cuestionario relacionadas con la pauta de medicación, los síntomas de debut de la enfermedad, patrones de fluctuaciones y complicaciones identificadas como más frecuentes. Se pidió al Dr. Tola que hiciera una prescripción de la medicación a cada personaje.

La historia consta de cuatro capítulos, cuyo contenido se expondrá en “Resultados”:

- Presentación de personajes y su medicación.
- I. Las fluctuaciones de la enfermedad. El día a día.
- II. Complicaciones motoras del tratamiento con L-DOPA. Las nuevas caras del Parkinson.
- III. Complicaciones no motoras del tratamiento con L-DOPA. La cara invisible de la enfermedad.
- IV. Cómo elaborar un diario de fluctuaciones.

2.3. Técnicas de análisis.

A continuación se detalla cómo se han analizado los datos del cuestionario de categorización muestral y cómo se tenía pensado hacer el tratamiento de los datos obtenidos tras la realización de los cuestionarios pre y post lectura.

2.3.1. Variables de eficacia

- Diferencias *en la evaluación del cuestionario de conocimiento* de las complicaciones de la enfermedad: *antes y después* de la entrega del material gráfico.
- *Percepción subjetiva de utilidad del material gráfico por parte del paciente* en escala de respuestas tipo Likert.
- *Percepción subjetiva de utilidad por parte del neurólogo mediante la evaluación de los diarios de fluctuaciones* realizados por los pacientes, en escala de respuestas tipo Likert.
- *Percepción subjetiva por parte del neurólogo* de que el material gráfico es útil para el mejor conocimiento y optimización del control de la enfermedad. Se aplicará cuestionario tipo Likert.

2.3.2. Análisis de datos.

Las características clínicas y sociodemográficas extraídas del cuestionario de categorización muestral se analizaron mediante frecuencias absolutas y relativas (en el caso de variables cualitativas) y con medidas de tendencia central y dispersión (para las variables cuantitativas).

La comparación entre proporciones se realizará con el test χ^2 . En las pruebas de contraste de hipótesis, se emplearán la t de Student para datos independientes o relacionados.

3. RESULTADOS.

3.1. Revisión bibliográfica: complicaciones del tratamiento crónico con L-DOPA.

La aparición de complicaciones motoras (fluctuaciones y discinesias) produce un cambio sustancial en la expresión de la EP en pacientes tratados crónicamente con levodopa. Con el paso de los años aparece una pérdida de eficacia de la medicación, comenzando una etapa más grave y compleja, fisiopatológicamente mal conocida y de tratamiento menos eficaz.

Las complicaciones motoras definen el pronóstico y la gravedad de la progresión de la enfermedad; por otro lado, los síntomas no motores tienen un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes comparando con los no motores.

El siguiente gráfico muestra la evolución temporal sintomática de la EP, desde la aparición de los llamados síntomas premotores, hasta las complicaciones de la enfermedad avanzada.

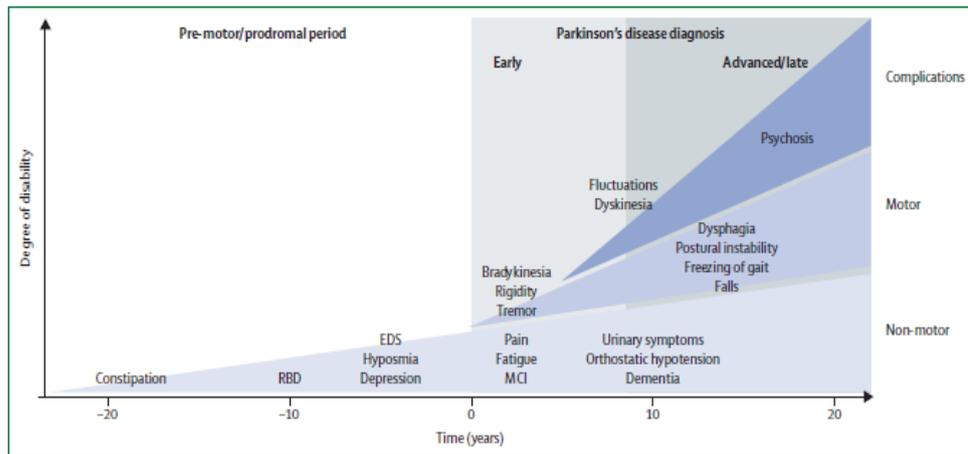


Imagen 1: progresión de los síntomas en el transcurso temporal de la EP (9).

3.1.1. Complicaciones motoras del tratamiento crónico con L-DOPA: las fluctuaciones y discinesias.

Fluctuaciones motoras

Son las complicaciones más frecuentes del tratamiento prolongado con levodopa. La mitad de los pacientes las tienen a los 5 años y casi un 100% las presenta a los 10 años de tratamiento continuo con levodopa.

Se definen como la presencia de periodos en los que el paciente no responde adecuadamente a una dosis de levodopa o sus efectos duran poco tiempo. Se vuelven más complejas y menos predecibles a mayor duración de la enfermedad. Los pacientes acinético-rígidos las padecen con menor frecuencia, ya que obtienen menos beneficio del tratamiento con levodopa. A continuación se explican los tipos de fluctuaciones (10, 11).

- Fenómeno “wearing-off”: cuanto más corto es el periodo con buena respuesta a la levodopa, más grave es el wearing-off. Hay dos tipos:
 - *Wearing off predecible / deterioro de fin de dosis*: es el tipo más frecuente. Se produce por un regular y predecible descenso en el efecto de la levodopa tras 2-4 h de la toma de medicación, reapareciendo los síntomas parkinsonianos antes de la siguiente dosis.
 - *Wearing off impredecible, “off repentino”*: es menos frecuente, se da en estadios avanzados. Refieren síntomas que normalmente no se relacionan con la siguiente dosis, apareciendo en cualquier momento del día. Puede llevar a que experimenten acinesia repentina, muy discapacitante.
- Fenómeno o respuesta “on-off” / fluctuaciones complejas: es una respuesta impredecible y repentina sin relación con la dosis o la toma de levodopa. El efecto de la medicación se pierde súbitamente, apareciendo y desapareciendo bruscamente el parkinsonismo, reapareciendo el periodo off bruscamente. Se da en pacientes avanzados.

- Fallo de dosis individuales / no respuesta “on”: algunas dosis pueden comenzar a fallar, y el fallo suele ocurrir por la tarde-noche, por la probable absorción inadecuada o pobre vaciamiento gástrico. Se dan en pacientes con fluctuaciones graves y en pacientes con gran cantidad de tomas al día.
- Fluctuaciones motoras espontáneas: no es fácil relacionarlas con la toma de medicación. Se deben a cambios crónicos. Se produce una mejora de los síntomas por la mañana por el llamado “beneficio del sueño” y un deterioro a lo largo de día.

Discinesias

La estimulación dopaminérgica puede producir una gran cantidad de movimientos involuntarios anormales, siendo la corea y la distonía los más frecuentes. Son el segundo problema en importancia, tras las fluctuaciones, del tratamiento crónico con levodopa, y su aparición está directamente relacionada con la gravedad del déficit dopaminérgico, así como con una buena respuesta al tratamiento con levodopa.

Las discinesias pueden aparecer en fases iniciales del tratamiento, pero su incidencia aumenta con los años. El componente distónico es más incapacitante, y al principio es más frecuente la corea que la distonía.

En fases avanzadas del tratamiento, las discinesias son inseparables del efecto antiparkinsoniano de la medicación, ya que si se disminuye la dosis de levodopa para intentar controlarlas aumenta la sintomatología propia del síndrome parkinsoniano.

Se clasifican en función del momento de aparición:

- Discinesias de pico de dosis o en on: son las más frecuentes. Representan un estado tóxico y anuncian la aparición de fluctuaciones motoras. El mayor factor de riesgo es la gravedad de la enfermedad. Pueden aparecer muchos tipos de movimientos, incluyendo corea (forma más frecuente y precoz), balismo, distonía y raramente mioclonías. Su intensidad varía desde una intranquilidad apenas perceptible hasta movimientos coreicos de tipo balístico. Lo más frecuente es la aparición de movimientos coreiformes en extremidades superiores, cabeza, cuello y tronco. También pueden darse posiciones distónicas en extremidades y en región cráneo-cervical. Suele comenzar en la extremidad del lado más afectado.
- Discinesias difásicas / fenómeno D-I-D (dyskinesia, improvement, dyskinesia): aparecen al inicio y al final del intervalo entre dosis y con ello, con los puntos de mayor aumento y descenso de levodopa. Los movimientos pueden ser distónicos, coreicos o ambos. Lo más frecuente es que se presenten como movimientos estereotípicos rápidos o movimientos balísticos de predominio en extremidades inferiores.
- Distonía precoz matutina / distonía del off: aparece con más frecuencia por la mañana, pero puede darse a cualquier hora cuando se reducen los niveles de medicación y empeora el síndrome parkinsoniano. Suele ser dolorosa y se relaciona claramente con

las fluctuaciones por levodopa, ya que al suspenderla desaparece. Afecta a pies y piernas, siendo típica la afectación del primer dedo del pie.

3.1.2. Factores de riesgo asociados al desarrollo de complicaciones motoras y no motoras de la EP.

Es importante conocer el perfil de cada paciente y sus factores de riesgo con ánimo de elegir con cuidado el tratamiento que más le vaya a beneficiar en el control de la enfermedad y retrasar en lo posible la aparición de las fluctuaciones. Los factores de riesgo que se han descrito asociados a la aparición de complicaciones motoras son:

- La edad: los pacientes con EP de inicio temprano tienen mayor incidencia de discinesias, wearing off y fluctuaciones on-off (12). También se ha observado que se presentan de forma más precoz en pacientes más jóvenes en el momento del diagnóstico, en concreto a los 3 años, frente a los 4-6 años en pacientes con diagnóstico más tardío (10).
- El género: las mujeres presentan una mayor fluctuación en sus síntomas motores y no motores. Esto puede deberse a que reciben una dosis de levodopa diseñada con un perfil de paciente varón y por lo general ellas tienen un menor peso corporal. También puede influir que el ácido úrico y las hormonas femeninas, ambas sustancias neuroprotectoras, se encuentran disminuidas en mujeres postmenopáusicas (12).
- Los fármacos: algunos estudios han comprobado un aumento del riesgo de wearing off y discinesias en pacientes tratados con dosis de 600 mg de levodopa al día (12), y por el contrario, un menor riesgo en pacientes que reciben dosis de 400 mg (13). Un estudio reciente asegura que las complicaciones motoras no se relacionan con el tiempo de tratamiento con levodopa, pero sí con el tiempo de evolución de la enfermedad y el tratamiento con dosis altas del fármaco (10). Se apreció un aumento del riesgo de discinesias en pacientes tratados con ICOMT (10), siendo factor de riesgo independiente del tratamiento con levodopa (12).
- La gravedad y la evolución de la enfermedad: se ha comprobado un aumento del riesgo en pacientes en estadios altos de Hoehn y Yahr (13). También se relaciona con la puntuación en el UPDRS (10).
- Fenotipo de la enfermedad: los pacientes con EP de predominio acinético-rígido presentan fluctuaciones con menor frecuencia, aunque obtienen menos beneficio del tratamiento con levodopa que los pacientes con formas tremónicas (10). Las formas genéticas Park 2, Park 6 y Park 7 han mostrado tener un mayor riesgo, aunque por lo general se presentan en pacientes más jóvenes, por lo que es difícil saber si el riesgo se debe al factor edad o a un factor de predisposición genética (10).
- Factores farmacocinéticos asociados a la absorción (10).

Se han identificado también factores de predisposición para padecer complicaciones no motoras; estos son la gravedad de los síntomas motores, la edad, el sexo y la duración de la enfermedad.

3.1.3. Relación entre síntomas motores y no motores.

Los síntomas no motores incluyen trastornos del sueño, síntomas psiquiátricos, disfunción autonómica, dolor, fatiga, y disfunción olfativa. En estadios avanzados de la enfermedad (tras 17 años del diagnóstico), la incontinencia urinaria, el estreñimiento, la hipotensión ortostática sintomática son muy frecuentes e invalidantes (9).

La aparición de síntomas no motores va en relación con los síntomas motores. Se ha estudiado la relación entre síntomas motores y no motores investigando la presencia de estos últimos en pacientes en distintos estadios de Hoehn y Yahr. Se encontró asociación entre la presencia de un subgrupo de síntomas no motores y estadios de Hoehn y Yahr avanzados (del II al V). Estos síntomas fueron: afectación cardiovascular (hipotensión ortostática), sueño y fatiga, alteraciones del humor (apatía), alteraciones de la percepción (alucinaciones), alteraciones de la atención y memoria, alteraciones gastrointestinales (14).

No se encontró asociación en los síntomas de disfunción urinaria ni sexual, por lo que debe investigarse la presencia de estos síntomas independientemente de la evolución de las complicaciones motoras.

Existen otros síntomas que no se asocian a los motores ni a su gravedad, y pueden preceder al diagnóstico de EP. Se los ha denominado "síntomas premotores" (14). Estos son: alteraciones del olfato, estreñimiento, depresión, somnolencia diurna, trastorno de conducta del sueño REM (RBD) (9). El síndrome de piernas inquietas estuvo categorizado como síntoma premotor y actualmente se ha visto asociación con la gravedad de los síntomas motores (14).

Otro estudio analizó la relación entre las fluctuaciones motoras y la sintomatología ansioso-depresiva en pacientes con EP. Encontraron que la aparición de ansiedad y depresión se relaciona con los momentos de Wearing Off, y también que la fluencia verbal semántica y la función ejecutiva se ven influidos por los síntomas motores. La ansiedad no se relaciona claramente con los síntomas motores pero existe un mayor grado de ansiedad en off. El porcentaje de pacientes con síntomas depresivos es mayor en estadios III-V de Hoehn y Yahr (15).

En conclusión, se identificó un amplio grupo de síntomas no motores que empeoran con el avance de las complicaciones motoras. Revelar esta asociación puede aumentar la preocupación de los clínicos por la sintomatología no motora y mejorar la calidad de vida de los pacientes (14).

3.1.4. Tratamiento orientado a la prevención de las complicaciones.

El conocimiento de las complicaciones motoras por los pacientes es muy limitado; muchas veces no se dan cuenta de su presencia a no ser que resulten muy discapacitantes, siendo las familias quienes las refieren. Se cree que puede ser por algún tipo de déficit de la percepción asociado a la enfermedad (10).

La levodopa provee el mayor beneficio sintomático pero su uso a largo plazo se asocia con la aparición de complicaciones. Para retrasar su aparición, se puede considerar un tratamiento inicial economizador de levodopa, asociando un IMAO o un agonista dopaminérgico. Sin embargo, un estudio ha demostrado que esta estrategia no ha conlleva beneficios a largo plazo, si bien los pacientes diagnosticados de EP antes de los 60 años (con un riesgo mayor de desarrollar complicaciones motoras y de hacerlo precozmente) no estuvieron representados en el estudio (9).

A nivel farmacológico, el estudio STRIDE-PD demostró que el riesgo de aparición de complicaciones motoras es un fenómeno dependiente de la dosis de levodopa. También encontró que el tiempo de aparición de discinesias y Wearing Off en pacientes tratados con levodopa en asociación con entacapona (Stalevo) fue menor que en pacientes medicados con levodopa (Sinemet) (12). Por lo tanto, si bien la intención del tratamiento con ICOMT es mantener la dosis de levodopa más uniforme y con ello, reducir el riesgo de complicaciones, el estudio probó que aparecían antes.

La principal estrategia en el manejo de los pacientes con EP y riesgo de desarrollo de fluctuaciones y discinesias es la prevención. Debería comenzarse por revisar el horario de toma de medicación para intentar controlar el fallo de fin de dosis predecible. En general, una pauta con menores dosis de levodopa dada con mayor frecuencia es la mejor opción para evitar las complicaciones motoras. Los comprimidos de liberación retardada no han demostrado beneficios comparado con los de liberación regular. La toma de la medicación 30 minutos antes de las comidas disminuye el riesgo de una mala absorción, aunque aumenta las náuseas. Evitar comidas de alto contenido proteico y diagnosticar el estreñimiento de forma precoz son medidas que favorecen la absorción correcta de la levodopa (10).

Para reducir las discinesias de pico de dosis lo primero es identificar pacientes de riesgo, y lo segundo, disminuirse la levodopa a una dosis tan baja como sea posible sin afectar al control del parkinsonismo. Se deben disminuir las dosis individuales, manteniendo la dosis total y aumentando la frecuencia de administración, con objeto de intentar que la estimulación dopaminérgica sea más continua. Esto puede aumentar el riesgo de off, por lo que el tratamiento de las discinesias de pico de dosis debe hacerse cuando afectan al paciente en sus actividades diarias. La introducción de un agonista dopaminérgico, IMAO-B, ICOMT y el amantadine pueden ayudar (10).

En la enfermedad de Parkinson avanzada los tratamientos disponibles son la infusión intraduodenal de levodopa en gel, la bomba de apomorfina y la estimulación subtalámica (9).

Para evitar las discinesias bifásicas, se recomienda fraccionar más las tomas o introducir un agonista dopaminérgico. También puede ser de ayuda la infusión intraduodenal de levodopa en gel (10).

3.2. Resultados cuestionario de categorización muestral.

3.2.1. Características demográficas de la muestra.

Muestra de 37 pacientes, 12 mujeres y 25 hombres. Edad media de 68 años. Un 18.9% tiene estudios primarios incompletos, un 32.4% estudios primarios, un 21.6% estudios secundarios y un 27% estudios superiores. La mayoría de los pacientes viven con familiares (81.1%), y un 13.5% viven solos. No participó ningún paciente institucionalizado.

3.2.2. Características clínicas de la muestra.

Se obtiene una media de 1,02 años de evolución desde la percepción de los primeros síntomas de la enfermedad hasta el diagnóstico, y de 8,55 años desde la percepción de los primeros síntomas hasta la realización del estudio. El síntoma más frecuente percibido al diagnóstico fue el temblor (51.4%), seguido de la pérdida de la movilidad y la dificultad al caminar (ambos con un 45.9%). El último en frecuencia fue la rigidez muscular (37.8%).

En relación al tratamiento, todos están con pauta de L-Dopa, con una media de 3.7 tomas diarias. Los Agonistas Dopaminérgicos son el segundo tratamiento en frecuencia (70.3%) y los IMAO el tercero (62.2%). La mayoría de los pacientes no hacen diario de síntomas (un 75.7%).

3.2.3. Respuestas al cuestionario de fluctuaciones.

Casi la mitad de los pacientes (43%) refieren presentar fluctuaciones. La mayoría reconocen Wearing Off (40.5%), y una cuarta parte (24.3%) Fluctuaciones Complejas. La mayoría de los pacientes (54.1%) no reconocen cambios de humor significativos a lo largo del día. Un 29.7% reconocen que su estado de humor mejora con la medicación.

El síntoma más frecuente en el periodo OFF es la bradicinesia (67.6%), seguido de la bradilalia (51.4%), la rigidez muscular (45.9%) y la inestabilidad postural (43.3%). Otros síntomas fueron la distonía del pie (18.9%), sensación de angustia (27%), bradipsiquia (27%), diaforesis (27%), temblor (24.3%), xialorrea (24.3%), y náuseas (5.4%). En el periodo ON, lo más frecuente que refieren es la necesidad de estar activos (56.8%), seguido de las discinesias de cuello o extremidades (18.9%) y las discinesias de tipo balístico de las piernas (10.8%). Ningún paciente refirió sintomatología sugerente de trastorno de control de impulsos.

El cuestionario y las tablas de resultados pueden consultarse en el los anexos 7.3. y 7.4. respectivamente.

3.3. Resultado gráfico: “Un día con Eva y Martín. Aprendiendo a identificar las fluctuaciones de la EP”.

Una vez entendido el trasfondo teórico de las complicaciones del tratamiento crónico con levodopa, habiendo revisado y analizado los resultados del primer cuestionario para conocer el perfil de los pacientes y visitado la Asociación para conocer su entorno, se procedió al diseño de los personajes y a la elaboración del guión de la historia.

3.3.1. Diseño de personajes.

Frente a la idea inicial de simplificar la narración creando un solo personaje, se decidió incluir dos. Esto permitió crear dos perfiles de pacientes que representasen las necesidades identificadas en el cuestionario de categorización muestral, repartiéndose las características clínicas entre los dos, tal y como muestra la *Tabla 1*, que describe el perfil clínico de cada personaje. Los resultados del perfil de personalidad se pueden ver en la *Imagen 1* (y en la primera página del Anexo 7.5 a mayor aumento).



Imagen 1: descripción del perfil de personalidad de los dos personajes.

El cuestionario permitió la toma de decisiones en el diseño del material gráfico, teniendo presentes síntomas o características de la muestra; por ejemplo, se decidió representar la figura del cuidador, ya que la mayoría de los pacientes viven con familiares (81%). También quedó identificada la necesidad didáctica de explicar la importancia de completar un diario motor y cómo hacerlo, ya que un 75% no lo hacen. Por el contrario, se rechazaron características que la muestra demostró no presentar, como por ejemplo la representación de pacientes institucionalizados (ninguno vivía en una residencia de ancianos) o la impulsividad por los juegos de azar como síntoma no motor, ya que ninguno lo refirió.

	MEDICACIÓN	OFF	ON	SN AUTÓNOMO	PSICOLÓGICA
<p>EVA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico 2013. <p>Fluctuaciones de deterioro de fin de dosis o wearing off.</p> <p>“Me encuentro mejor tras la toma de mi medicación y empeoro 1,5-4 h después” → 40.5% pacientes cuestionario</p>	<p><u>L-DOPA-CARBIDOPA:</u> Sinemet 25/250 (3 tomas/día).</p> <p><u>IMAO:</u> Rasagilina (1 mg/24 h)</p> <p><u>AGONISTAS DA:</u> Mirapexin (2.1 mg/24 h)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Temblor mano derecha (24.3%). - Bradicinesia (67.6%). - Rigidez muscular (45.9%). - Bradilalia (51.4%). <i>Se manifiesta en el taller de teatro.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Distonía cuello y EESS (discinesia de pico de dosis). (18.6%). 	<ul style="list-style-type: none"> - Xialorrea (24.3%). 	<ul style="list-style-type: none"> - Ánimo deprimido. - Sensación de ahogo (10.8%). - Sensación de angustia (27%). - Bradipsiquia (27%).
<p>MARTÍN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico 2009. <p>Fluctuaciones complejas on-off.</p> <p>“Me encuentro mejor tras la toma de mi medicación y empeoro después de forma impredecible” → 24.3% pacientes cuestionario.</p>	<p><u>L-DOPA-CARBIDOPA-ENTACAPONA:</u> Stalevo 125 mg (5 tomas/día).</p> <p><u>AGONISTAS DA:</u> Parche Neupro (8 mg/día)</p> <p><u>IMAO:</u> Xadago (100 mg/día)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bradicinesia (67.6%). - Pérdida de equilibrio (43.3%). <i>Se manifiesta en la petanca.</i> - Distonía del pie matutina (discinesia en OFF) (18.9%). - Rigidez muscular (45.9%). 	<ul style="list-style-type: none"> - Sacudidas en las piernas (discinesia difásica de inicio y fin de dosis) (10.8%). 	<ul style="list-style-type: none"> - Diaforesis (27%). 	<ul style="list-style-type: none"> - Bradipsiquia (27%). <i>Se manifiesta pensando ingredientes cocina.</i>

Tabla 1: perfil clínico de los personajes de la historia. Entre paréntesis se incluyen las frecuencias absolutas extraídas del cuestionario de categorización muestral, que se reparten entre ambos personajes. Elaboración propia.

3.3.2. Capítulos y contenido.

El cómic puede leerse en el anexo 7.5. La estructura de la historia y su contenido es la siguiente:

- Presentación de personajes y su medicación.

En estas dos primeras páginas se presentan las personalidades de Eva y Martín (Imagen 1), su relación con la enfermedad de Parkinson y su perfil clínico describiendo visualmente la medicación que toman y las terapias que realizan.

I. Las fluctuaciones de la enfermedad. El día a día.

Este capítulo ofrece la visión global de un día cualquiera de los personajes conviviendo con la EP y sus complicaciones motoras. Se relacionan las actividades del día a día con el patrón de medicación para mostrar los momentos de on y el off, de forma que se facilite la asociación de los niveles de medicación con la aparición de síntomas, y se entienda el continuo de un día para facilitar la comprensión de la curva de fluctuaciones y construcción del diario motor en el último capítulo.

Si bien el objetivo del capítulo no es explicar aún los síntomas de la EP y las complicaciones, se introducen metafóricamente algunas de ellas. También se dedica una página a la sesión de fisioterapia.

II. Complicaciones motoras del tratamiento con L-DOPA. Las nuevas caras del Parkinson.

En este capítulo se profundiza en las complicaciones motoras de la EP. Se vincula con la historia de los personajes ya que cada uno explica cómo comenzaron los síntomas de la enfermedad.

Eva, representando a los pacientes que desarrollan wearing off y discinesias de pico de dosis, comienza describiendo el periodo en off, en el que vuelven los síntomas parkinsonianos: temblor, bradicinesia, rigidez e inestabilidad postural. Al final del capítulo cuenta que ha empezado a experimentar nueva sintomatología más allá de la parkinsoniana: discinesias de cara y cuello y de brazos, relacionadas con el estado tóxico del pico de dosis.

Martín, imagen de los pacientes con fluctuaciones complejas, describe su despertar acinético y la distonía del pie, propias del off, así como las discinesias coreicas en piernas que aparecen al inicio y fin de dosis (representando las discinesias bifásicas).

Al final del capítulo se recopilan los síntomas en una tabla resumen para repasar la información presentada.

III. Complicaciones no motoras del tratamiento con L-DOPA. La cara invisible de la enfermedad.

Al final del capítulo anterior, los personajes se encuentran y hablan de la cara invisible de la enfermedad: las complicaciones no motoras, poco reconocidas por los pacientes

y no siempre tenidas en cuenta en la elección del tratamiento. Ambos personajes hablan de síntomas como diaforesis, xialorrea (relacionándolos con el off) y del espectro psicológico: ansiedad, confusión, bradipsiquia y dificultad en la atención, retratándose el impacto en la calidad de vida de los personajes. De nuevo se incluye un cuadro resumen de los síntomas explicados.

IV. Cómo elaborar un diario de fluctuaciones.

Martín escucha a Eva su explicación sobre el diario de fluctuaciones con la motivación de conocer cuándo sucede su periodo on para decidir cuándo jugar con sus nietos.

Se incluye el modelo de diario de fluctuaciones de uso en consulta, proporcionado por el Dr. Tola, y una nueva tabla resumen de los estados on-off, incidiendo en la utilidad del diario en las consultas de seguimiento. Por último, Eva presenta su curva de fluctuaciones definiendo el fenómeno de deterioro de fin de dosis y explica que la curva de Martín puede ser la de las fluctuaciones complejas, al no relacionarse la sintomatología con la toma de medicación, quedando definido también este concepto.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

En pacientes tratados crónicamente con levodopa, la aparición de complicaciones motoras marca el pronóstico y la gravedad de la evolución de la enfermedad. Las fluctuaciones y discinesias producen un cambio en la expresión de la EP e inician una nueva etapa de la enfermedad más compleja. Las complicaciones no motoras por otro lado, suponen una pérdida importante de calidad de vida de los pacientes. A pesar del marcado impacto que tienen en sus vidas, el conocimiento de las complicaciones por los enfermos de Parkinson es muy limitado; muchas veces las reconocen únicamente si resultan muy discapacitantes. Otras veces pueden llegar a reconocerlas pero no relacionarlas con el curso de la EP. Este hecho, sumado a que la principal estrategia de manejo del riesgo de desarrollo de complicaciones motoras es la prevención, nos da motivos para esforzarnos en la educación del paciente en su reconocimiento.

La actitud preventiva del profesional conlleva revisar los horarios de medicación para diagnosticar precozmente los fallos de dosis predecibles. Esta tarea sería más sencilla de realizar y sus conclusiones tendrían más validez si se partiera de la información aportada por los diarios de fluctuaciones elaborados por los pacientes.

Del total de nuestra muestra de pacientes, la mayoría no realizan diario motor; sin embargo, por medio de un cuestionario adaptado a su lenguaje saben transmitir el tipo de fluctuaciones que presentan, además de los síntomas motores y no motores que padecen en sus estados on y off. Este hecho nos lleva a mantenernos en la idea de que la entrega de un material docente ilustrado, diseñado previo análisis e

identificación de sus necesidades, adaptado a su lenguaje y entorno mediante imágenes, puede ayudar a educar en la cumplimentación del diario de fluctuaciones. Todo ello optimizaría el tiempo en las consultas de seguimiento y ayudaría a pautar tratamientos dirigidos a la realidad clínica de cada paciente, avanzando en la idea de medicina centrada en el paciente.

Este trabajo parte de dos historias individuales, que en su interacción hablan de un problema colectivo objetivo, que afecta a un gran número de pacientes y a sus familias. La historia supone un lugar de encuentro para los dos personajes que representan la realidad concreta de 37 pacientes, y pretende crear algo de significado en la incertidumbre que conlleva la evolución de la enfermedad. Busca, referenciando las palabras de la doctora en Antropología Médica Dana Walrath que encabezan este trabajo (17), “sanar”, en el sentido de crear un significado compartido que nace del encuentro de las inquietudes de los pacientes participantes en el estudio.

El formato elegido para este lugar de encuentro ha sido el cómic, denominado con frecuencia “el arte de lo invisible” (18), por el poder de sus imágenes para introducir al lector en el subconsciente del autor. Muchas veces las imágenes se componen en forma de *metáforas visuales*, que como indica el Dr. Ian Williams, “disparan un trazo de emoción en el lector (...) invitándolos a empatizar con el autor entrando en su mundo y mirándolo a través de sus ojos” (19). Así, representamos las discinesias coreicas con el movimiento de una serpiente, sin necesidad de dibujar cada paso que configura esta discinesia, o el dolor (concepto irrepresentable de forma literal) de una distonía matutina como una cuerda que aprieta con fuerza el pie del personaje.

La historia permite abordar lo invisible de la EP. Como dice Martín al final del segundo capítulo sobre las complicaciones motoras, “si el Parkinson fuera solo un grupo de problemas de movimiento, bastaría con aprender a moverse de forma diferente”. Las complicaciones motoras se muestran como nuevas caras de la enfermedad con las que hay que aprender a convivir pero que podemos ver. En el siguiente capítulo, abordamos las complicaciones no motoras de la enfermedad, que no dan la cara tan fácilmente, y los pacientes se acompañan en su narración de “la cara invisible del Parkinson” con objeto de “ponerlas cara”.

La Dra. Dana Walrath escribe que el enfoque social de las demencias se centra con frecuencia únicamente en las pérdidas (20). En la historia hemos querido huir de esta mirada, planteando la EP (en palabras de los pacientes, no sin cierta ironía) como una “compañera de vida” “una amiga cansina que no te abandona”, con la que hay que aprender a convivir, un cuerpo que está cambiando y que requiere reconocer esos cambios para poder vivir con él. Por ejemplo, en la historia Martín, que ya no puede jugar a la petanca, está descubriendo la cocina en compañía porque necesita ayuda, y

Eva investiga nuevos géneros literarios que le permitan mantener la atención con más facilidad que la novela histórica, su género preferido antes del diagnóstico.

Somos conscientes de que una de las limitaciones del estudio es que partimos de un tamaño muestral pequeño. La mayor limitación ha sido su interrupción por el cierre de la Asociación debido a la crisis de la covid-19, que ha impedido la entrega del material, posterior evaluación del aprendizaje y extracción de conclusiones acerca de la utilidad del material. Todos estos pasos se realizarán en un futuro próximo, y si el material se evalúa como útil se planteará hacer de acceso libre para otros pacientes, esperando que sirva como lugar de encuentro para muchos.

5. BIBLIOGRAFÍA.

1. EPDA: getting the most of your healthcare [Internet]. Londres: European Parkinson's Disease Association; 2020. Keeping a Parkinson's diary. Consultado 17/05/2020. Disponible en: <https://www.epda.eu.com/living-well/getting-the-most-out-of-your-healthcare/keeping-a-parkinson-s-diary/>
2. Medicina Gráfica [Internet]. España. “¿Qué es Medicina Gráfica?”. Consultado 17/5/2020. Disponible en: <https://medicinagrafica.com/que-es-medicina-grafica/>
3. “Fluctuaciones en Parkinson. Aprendiendo a identificarlas. Guía para pacientes y cuidadores”. Fundación Bial [Internet], 2019 Disponible en: <https://conoceelparkinson.org> › 2019/04 › fluctuaciones-CEP-Parkinson.
4. Federico Micheli, María Clara Scorticati; ilustraciones Javier Bejega. “Convivir con la enfermedad de Parkinson”. 2ª Edición, Buenos Aires, Madrid. Editorial Panamericana (2004).
5. Eva Pilar Chueca; ilustraciones Pedro José González de Arriba. “Parkinson día a día: antes de decir no puedo, ¡inténtalo!”. 1ª Edición, Madrid. Asociación Parkinson Madrid (2009).
6. Peter Dunlap-Shohl. “My degeneration: a journey through Parkinson's”. 1ª Edición, Pennsylvania, The Pennsylvania State University Press (2015).
7. Cathy Leamy, Sarah McNicol. “There is no bus map for dementia”. 1ª Edición, Manchester Metropolitan University (2019).
8. Alex Demetris “Dad's not all there any more”. 1ª Edición, Londres. Singing dragon (2016).
9. Lorraine V Kalia, Anthony E Lang. Parkinson's disease. Lancet [Internet] 2015 386: 896–912. doi: 10.1016/S0140-6736(14)61393-
10. Freitas ME, Hess CW, Fox SH. Motor Complications of Dopaminergic Medications in Parkinson's Disease. Semin Neurol [Internet] 2017; 37(2):147-157. doi:10.1055/s-0037-

1602423.

11. Jaume Kulisevsky Bojarski, "ENFERMEDAD DE PARKINSON. Guía terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología" [Internet]. En : http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/enfermedad_de_parkinson.pdf
12. Ouma S, Fukae J, Fujioka S, et al. The Risk Factors for the Wearing-off Phenomenon in Parkinson's Disease in Japan: A Cross-sectional, Multicenter Study. Intern Med. [Internet] 2017; 56(15):1961-1966. doi:10.2169/internalmedicine.56.7667
13. Wan Ying, Yuan Canxing et al. Wearing-off Identification in Parkinson's Disease: The shapd-woq Study. Frontiers in Neurology [Internet] 2020; 11,116. doi: 10.3389/fneur.2020.00116
14. Toyama, Mayumi et al. Non-motor symptoms depending on motor severity in Japanese patients with Parkinson's disease: A multicenter cross-sectional study. Journal of the Neurological Sciences [Internet] 2019; 412, 116641. doi: 10.1016/j.jns.2019.116641
15. Caillava-Santos F, Margis R, de Mello Rieder CR. Wearing-off in Parkinson's disease: neuropsychological differences between on and off periods. Neuropsychiatr Dis Treat [Internet] 2015; 11:1175-1180. doi:10.2147/NDT.S77060
16. Rafael González Maldonado. "El extraño caso del Dr. Parkinson (visión nueva de una antigua enfermedad)". 3ª Edición, Grupo Editorial Universitario (1997).
17. Walrath, Dana. "Aliceheimer's. Alzheimer's through the Looking Glass". 1ª Edición, Pennsylvania: Penn State University Press; 2016.
18. McCloud, Scott. "Entender el cómic. El arte invisible". 5ª Edición, Bilbao: Astiberri; 2016.
19. William, Ian. "Comics and the iconography of illness". Graphic Medicine Manifesto. 1ª Edición, Pennsylvania: Penn State University Press; 2015. 115-142.
20. Dana Walrath, Brian Lawlor. Dementia: towards a new republic of hope. The Lancet [Internet] 2019, 394: 1002-1003. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32099-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32099-9)

6. AGRADECIMIENTOS.

Gracias a mi tutor el Dr. Miguel Ángel Tola Arribas por confiar en la idea de un TFG que utilizase la Medicina Gráfica como herramienta, así como por guiarme en la elección del tema y sus continuas revisiones del trabajo etapa a etapa.

Gracias al equipo de APARVAL, en especial a Eva Muñoz (Trabajo Social y coordinación de la Asociación), por su trabajo repartiendo los cuestionarios e informando a los pacientes. Gracias también a los pacientes por acogerme en su familia varias tardes y por su generosidad y dedicación en la contestación de los cuestionarios. Continuará...

7. ANEXOS.

7.1. Hoja de información al paciente, documento protección de datos y consentimiento informado.



HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE



Apreciado Sr./Sra.

Le invitamos a participar en un estudio de investigación sobre la enfermedad de Parkinson. Este estudio lo llevará a cabo un equipo dirigido por el Dr. Tola Arribas, del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Forman parte de este equipo la estudiante de sexto curso de Medicina Gema Eugenia García Amor y Eva Muñoz, trabajadora social y coordinadora de la Asociación de Parkinson de Valladolid (APARVAL).

Antes de confirmar su participación en el estudio es importante que entienda en qué consiste. Por favor, lea detenidamente este documento y haga todas las preguntas que le puedan surgir.

Objetivo:

El propósito del estudio es desarrollar un material gráfico dirigido a pacientes con enfermedad de Parkinson con complicaciones o fluctuaciones que les ayude a identificarlas, facilitando así el control de la enfermedad en las consultas de seguimiento. El material gráfico también dará pautas acerca de cómo elaborar diarios de fluctuaciones, muy útiles en la consulta de Neurología para el ajuste de los tratamientos.

Procedimiento:

Ha sido seleccionado tras dar su consentimiento como socio de la Asociación de Parkinson de Valladolid (APARVAL) y por realizar el seguimiento de su enfermedad en las consultas de neurología del Hospital Universitario Río Hortega.

Se realizará un cuestionario dirigido a evaluar el conocimiento previo de las complicaciones de la enfermedad, que se repetirá después de hacerle entrega de un material gráfico informativo que incluirá apartados acerca de las fluctuaciones, las complicaciones motoras y no motoras del tratamiento crónico con L-Dopa y sobre cómo realizar un diario de fluctuaciones. Todo el procedimiento se llevará a cabo en APARVAL. Los cuestionarios y el material gráfico le serán entregados por Eva Muñoz, en el ámbito de las sesiones de terapia semanales. No será necesario que usted acuda específicamente a la Asociación para realizar ningún trámite adicional. Junto al segundo cuestionario se le pedirá que aporte un diario de fluctuaciones.

Beneficios/riesgos:

Su participación en el estudio puede ayudar a mejorar el control médico de su enfermedad. No se contempla riesgo alguno por la participación en el estudio.

Participación voluntaria:

Su participación en el estudio es enteramente voluntaria. Si decide participar podrá retirarse en cualquier momento sin dar explicaciones. En ningún caso afectará a su atención médica posterior.

Confidencialidad:

Toda la información que se recoja de usted se guardará y analizará en un sistema informático y será estrictamente confidencial siguiendo la normativa vigente en España.

Revisión ética:

Un Comité Ético independiente ha revisado los objetivos y la propuesta de realización del estudio y ha dado su aprobación favorable.

Preguntas/Información

Si usted o su familia tienen alguna pregunta con respecto al estudio puede contactar con el equipo investigador.

Gracias por su colaboración.



DISEÑO DE MATERIAL GRÁFICO PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON: APRENDIENDO A IDENTIFICAR LAS FLUCTUACIONES ON-OFF



<p>Apreciado Sr./Sra: Le invitamos a participar en un estudio de investigación sobre la enfermedad de Parkinson. Este estudio lo llevará a cabo un equipo:</p>		<h3>PROCEDIMIENTO</h3> <p>Ha sido seleccionado como socio de</p> <p>..y por realizar el seguimiento de su enfermedad en las consultas de Neurología del</p> <p>Se realizarán diferentes cuestionarios dirigidos a evaluar el conocimiento previo de las fluctuaciones de la enfermedad y la utilidad del material gráfico para mejorar el control de la enfermedad en las consultas. El material se le proporcionará en APARVAL.</p>	
<p>Dr. Tola Arribas DIRECTOR DEL ESTUDIO</p> <p>Eugenia G. Amor ESTUDIANTE DE MEDICINA</p> <p>Eva Muñoz TRABAJADORA SOCIAL APARVAL</p>		<h3>OTRA INFORMACIÓN DE INTERÉS</h3> <p>Beneficios/riesgos: Su participación en el estudio puede ayudar a mejorar el control médico de su enfermedad. No se contempla riesgo alguno por la participación.</p> <p>Participación voluntaria: Su participación en el estudio es enteramente voluntaria. Si decide participar podrá retirarse en cualquier momento. En ningún caso afectará a su atención médica posterior.</p> <p>Confidencialidad: Toda la información que se recoja de usted se guardará y analizará en un sistema informático y será estrictamente confidencial siguiendo la normativa vigente en España.</p> <p>Revisión ética: Un Comité Ético independiente ha revisado los objetivos y la propuesta de realización del estudio y ha dado su aprobación.</p> <p>Preguntas/Información Si usted o su familia tienen alguna pregunta con respecto al estudio puede contactar con el equipo investigador.</p>	
<h3>OBJETIVOS</h3> <p>El propósito del estudio es desarrollar un material gráfico dirigido a pacientes con enfermedad de Parkinson en fase de fluctuaciones on-off...</p>	<p>...que les ayude a identificarlas, facilitando así el control de la enfermedad en las consultas de seguimiento.</p>		

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Con objeto de dar cumplimiento al Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y siguiendo las Recomendaciones Instrucciones emitidas por la Agencia Española de Protección de Datos (A.E.P.D.), SE INFORMA:

- Los datos de carácter personal solicitados y facilitados por usted, son incorporados en un fichero cuyo responsable y único destinatario es el proyecto *“Diseño de material gráfico para pacientes con enfermedad de Parkinson: aprendiendo a identificar las fluctuaciones on-off”*, llevado a cabo un equipo dirigido por el Dr. Tola Arribas, del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Forman parte de este equipo la estudiante de sexto curso de Medicina Gema Eugenia García Amor y Eva Muñoz, trabajadora social y coordinadora de la Asociación de Parkinson de Valladolid (APARVAL).
- Solo serán solicitados aquellos datos estrictamente necesarios para el desarrollo del proyecto, en concreto para la selección de participantes que cumplan ciertos criterios de inclusión en el estudio.
- Todos los datos recogidos cuentan con el compromiso de confidencialidad como profesionales de la sanidad, con las medidas de seguridad establecidas legalmente, y bajo ningún concepto son cedidos o tratados por terceras personas, físicas o jurídicas, sin el previo consentimiento paciente, tutor o representante legal.
- Una vez finalizado los datos serán archivados y conservados, durante un periodo tiempo mínimo de 5 años desde la última visita, tras lo cual seguirá archivado o en su defecto serán devueltos íntegramente al paciente o autorizado legal.

Nombre y apellidos del paciente: _____ DNI: _____

En _____, a ____ de _____ de 2019

FIRMA:

FIRMA DEL REPRESENTANTE (en su defecto):

TITULO DEL PROYECTO

“Diseño de material gráfico para pacientes con enfermedad de Parkinson:
aprendiendo a identificar las fluctuaciones on-off”

Nombre del sujeto de estudio:

Yo,.....
.

Con DNI (opcional).....

He sido informado verbalmente por parte del investigador del estudio que se está realizando.

1. He recibido suficiente información sobre el estudio.
2. He podido hacer preguntas sobre el estudio.
3. He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas.
4. Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin tener que dar explicaciones.
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados sanitarios.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En Valladolid, ____ de _____ de 20

Firma

Firma del representante legal en su caso

7.2. Certificado Comité Ético.

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS (CEIm)

Dña. ROSA M^a CONDE VICENTE, Secretario del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Área de Salud Valladolid Oeste

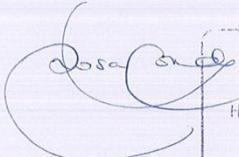
CERTIFICA:

Que este Comité ha tenido conocimiento del Proyecto de Investigación, Trabajo Fin de Grado (TFG), titulado: **“Diseño de material gráfico para pacientes con enfermedad de Parkinson: aprendiendo a identificar las fluctuaciones on-off”**, Ref. CEIm: PI186-19, Protocolo versión 1.0, Hoja de Información al Paciente/Consentimiento Informado versión 1.0, y considera que:

Una vez evaluados los aspectos éticos del mismo, acuerda que no hay inconveniente alguno para su realización, por lo que emite **INFORME FAVORABLE**.

Este Proyecto de Investigación será realizado por la alumna **D^a Gema Eugenia García Amor**, siendo su tutor en el Hospital Universitario Río Hortega el **Dr. Miguel Ángel Tola Arribas**.

Lo que firmo en Valladolid, a 24 de Enero de 2020




Fdo. Dña. Rosa M^a Conde Vicente
Secretario Técnico CEIm

7.3. Cuestionario de categorización muestral.

Este cuestionario es de carácter anónimo. A continuación se incluyen unas preguntas generales, seguidas de otras más específicas. Puede que estas preguntas traten problemas que no tiene y que puede que nunca llegue a tener. Conteste de forma concreta las preguntas abiertas y marque con una X la respuesta más cercana a su situación. Gracias por su tiempo.

Antes de empezar, ¿ha leído la hoja de información ilustrada del estudio?

Sí

No

¿Qué le parecen las ilustraciones? (Puede marcar varias)

Un poco recargadas, me cuesta seguir la lectura.

Adecuadas, me ayudan a entender el texto.

Me concentraría mejor si fueran en blanco y negro.

Otra opinión:.....

.....

Fecha de nacimiento:...../...../.....

Sexo: Masculino

Femenino

Nivel de estudios alcanzados

Primarios incompletos

Estudios primarios

Estudios secundarios

Estudios superiores

¿Cuándo notó los primeros síntomas de la enfermedad?

¿En qué año fue diagnosticado de Enfermedad de Parkinson?

¿Cuáles fueron los primeros síntomas? (puede responder más de uno)

Temblor

Pérdida de movilidad

Rigidez muscular

Dificultad al caminar

Responda la situación que más se adecue a su modo de vida

Vivo solo.

Cuento con la ayuda de un cuidador o un familiar.

Vivo en una residencia.

Señale qué medicación toma (marque todas las que esté tomando):

Levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo)

Inhibidores de la MAO: Selegilina, Rasagilina (Azilect), Safinamida (Xadago)

Agonistas: Rotigotina (Neupro), Pramipexol (Mirapexin), Ropinirol (Requip)

Inhibidores de la COMT: Stalevo, Comtan, Ongentys, Tasmar

Amantadine

Anticolinérgicos: Artane, Akineton

Otros (en especial antidepresivos, ansiolíticos o hipnóticos)

¿Cuántas tomas de Levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo) hace al día?.....

¿Anota usted sus síntomas a modo de diario motor, para enseñárselo a su neurólogo en las consultas de seguimiento?

Sí

No

1. Señale qué frase responde mejor a la pregunta, ¿qué tal se encuentra?

Me encuentro bien y estable a lo largo del día. Tengo la sensación de que la medicación funciona.

Depende del momento del día, de si estoy “encendido o apagado”. Me encuentro bien hasta que la medicación pierde el efecto. Mi estado es como una montaña rusa.

Me encuentro mal. Estoy de bajón la gran parte del día. La medicación no funciona.

2. En términos generales, ¿se encuentra mejor físicamente después de tomar la medicación (en la hora siguiente a la toma)?

Sí, me encuentro mejor tras la toma de mi medicación (tengo menos rigidez, menos temblores y puedo caminar bien) y empeoro pasadas 1,5 - 4 horas después.

Sí, me encuentro mejor tras la toma de mi medicación (tengo menos rigidez, menos temblores y puedo caminar bien) y empeoro después de forma impredecible.

No encuentro diferencia, me encuentro estable a lo largo del día.

3. En términos generales, ¿se encuentra mejor de estado de ánimo después de tomar la medicación (en la siguiente hora la toma)?

Sí, me encuentro de mejor humor tras tomar mi medicación y empeoro 2-4 horas después.

Sí, me encuentro de mejor humor tras tomar mi medicación y empeoro después de forma impredecible.

No encuentro diferencia, mi humor no cambia a lo largo del día.

4. En caso de presentar momentos de bajón o bloqueo durante el día, ¿qué es lo que nota en esos momentos? Puede marcar varias opciones.

- En esos momentos empiezo con temblores.
- Pierdo movilidad.
- Tengo rigidez muscular.
- Tengo espasmos dolorosos en un pie o los dos.
- Pierdo el equilibrio.
- Sensación de angustia.
- Sensación de ahogo.
- No puedo hablar bien, hablo con lentitud.
- Tengo dificultad para pensar.
- Se me escapa saliva de la boca.
- Sudor en exceso.
- Tengo náuseas.

5. ¿Tiene alguno de estos síntomas cuando toma la medicación?

- Movimientos anormales rápidos de cuello o extremidades.
- Sacudidas intensas en las piernas.
- Alucinaciones visuales.
- Necesidad de estar activo.
- Impulsividad con juegos de azar. Mi familia piensa que soy ludópata.

7.4. Tablas de resultados del cuestionario de categorización muestral.

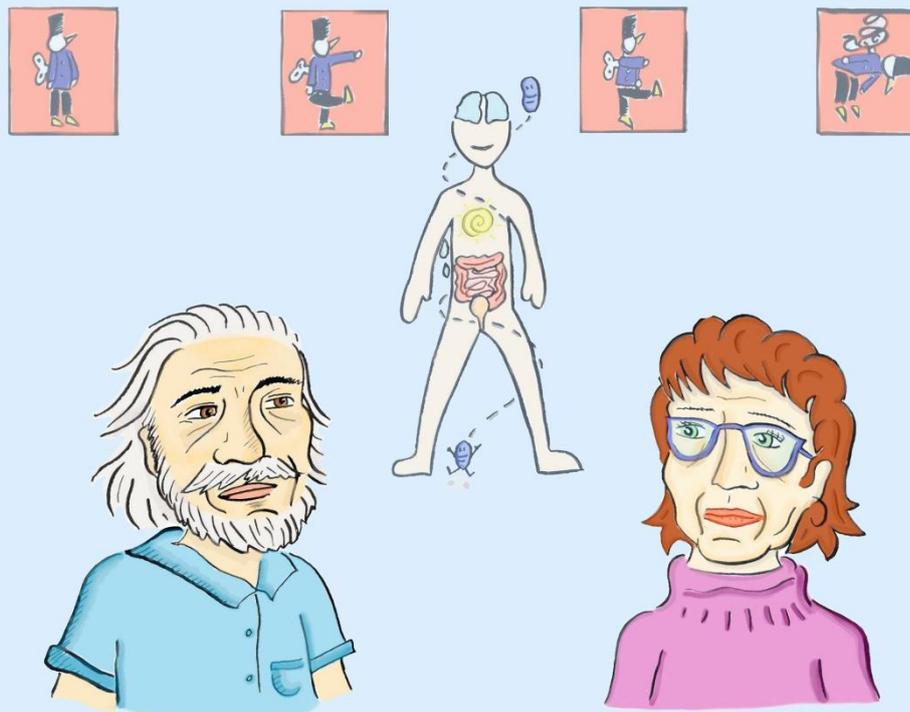
	HURH (23 pacientes)	%	HCUV (14 pacientes)	%	TOTAL (37 pacientes)	TOTAL %
Antes de empezar, ¿ha leído la hoja de información ilustrada del estudio?						
SI	23	100	9	64.3	32	86.5
NO	0		1	7.14	1	2.7
No contesta	0		4	28.6	4	10.8
¿Qué le parecen las ilustraciones? (Puede marcar varias)						
Un poco recargadas, me cuesta seguir la lectura.	1	4.3	2	14.3	3	8.1
Adecuadas, me ayudan a entender el texto.	22	95.7	7	50	29	78.4
Me concentraría mejor si fueran en blanco y negro.	1	4.3	0	0	1	2.7
Otra opinión	0	0	1	7.1	1	2.7
Fecha de nacimiento	VARIOS		VARIOS		VARIOS	
Edad (media)		70,61		65,56		68
Sexo	7F, 16 M		5F, 9M			12F, 25M
Nivel de estudios alcanzados						
Primarios incompletos	2	8.7	5	35.7	7	18.9
Estudios primarios	7	30.4	5	35.7	12	32.4
Estudios secundarios	7	30.4	1	7.1	8	21.6
Estudios superiores	7	30.4	3	21.4	10	27.0
¿Cuándo notó los primeros síntomas de la enfermedad?	VARIOS		VARIOS		VARIOS	
¿En qué año fue diagnosticado de Enfermedad de Parkinson?	VARIOS		VARIOS		VARIOS	
Años de evolución de la enfermedad hasta el diagnóstico (media)		1,39		0,64		1,02
Años de evolución de la enfermedad hasta el estudio (media)		9,74		7,36		8,55
¿Cuáles fueron los primeros síntomas? (puede responder más de uno)						
Temblor	10	43.5	9	64.3	19	51.4
Pérdida de movilidad	12	52.2	5	35.7	17	45.9
Rigidez muscular	10	43.5	4	28.6	14	37.8
Dificultad al caminar	11	47.8	6	42.8	17	45.9
Responda la situación que más se adecue a su modo de vida						
Vivo solo	3	13.0	2	14.3	5	13.5
Cuento con la ayuda de un cuidador o un familiar.	20	86.9	10	45.5	30	81.1
Vivo en una residencia.	0	0	0	0	0	0
Señale qué medicación toma (marque todas las que esté tomando):						
Levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo)	23	100	14	100	37	100
Inhibidores de la MAO: Selegilina, Rasagilina (Azilect), Safinamida (Xadago)	16	69.6	7	50	23	62.2
Agonistas: Rotigotina (Neupro), Pramipexol (Mirapexin), Ropinirol (Requip)	16	69.6	10	71.4	26	70.3
Inhibidores de la COMT: Stalevo, Comtan, Ongentys, Tasmar	5	21.7	4	28.6	9	24.3
Amantadine	1	4.3	0	0	1	2.7
Anticolinérgicos: Artane, Akineton	3	13.0	1	7.1	4	10.8
Otros (en especial antidepresivos, ansiolíticos o hipnóticos)	8	34.8	4	28.6	12	32.4
¿Cuántas tomas de Levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo) hace al día? (media)		3,9		3,5		3,7
¿Anota usted sus síntomas a modo de diario motor, para enseñárselo a su neurólogo?						
SÍ	5	21.7	4	28.6	9	24.3
NO	18	78.3	10	71.4	28	75.7

1. Señale qué frase responde mejor a la pregunta, ¿qué tal se encuentra?						
<input type="checkbox"/> Me encuentro bien y estable a lo largo del día. Tengo la sensación de que la medicación funciona.	12	52.2	6	42.8	18	48.6
<input type="checkbox"/> Depende del momento del día, de si estoy "encendido o apagado". Me encuentro bien hasta que la medicación pierde el efecto. Mi estado es como una montaña rusa.	9	39.1	7	50	16	43.2
<input type="checkbox"/> Me encuentro mal. Estoy de bajón la gran parte del día. La medicación no funciona.	1	4.3	0	0	1	2.7
2. En términos generales, ¿se encuentra mejor físicamente después de tomar la medicación (en la hora siguiente a la toma)?						
<input type="checkbox"/> Sí, me encuentro mejor tras la toma de mi medicación (tengo menos rigidez, menos temblores y puedo caminar bien) y empeoro pasadas 1,5- 4 horas después.	9	39.1	6	42.8	15	40.5
<input type="checkbox"/> Sí, me encuentro mejor tras la toma de mi medicación (tengo menos rigidez, menos temblores y puedo caminar bien) y empeoro después de forma impredecible.	6	26.1	3	21.4	9	24.3
<input type="checkbox"/> No encuentro diferencia, me encuentro estable a lo largo del día.	3	13.0	5	35.7	8	21.6
3. En términos generales, ¿se encuentra mejor de estado de ánimo después de tomar la medicación (en la siguiente hora la toma)?						
<input type="checkbox"/> Sí, me encuentro de mejor humor tras tomar mi medicación y empeoro 2-4 horas después.	8	34.8	3	21.4	11	29.7
<input type="checkbox"/> Sí, me encuentro de mejor humor tras tomar mi medicación y empeoro después de forma impredecible.	5	21.7	2	14.3	7	18.9
<input type="checkbox"/> No encuentro diferencia, mi humor no cambia a lo largo del día.	12	52.2	8	57.2	20	54.1

4. En caso de presentar momentos de bajón o bloqueo durante el día, ¿qué es lo que nota en esos momentos? Puede marcar varias opciones.						
<input type="checkbox"/> En esos momentos empiezo con temblores.	4	17.4	5	35.7	9	24.3
<input type="checkbox"/> Pierdo movilidad.	18	78.3	7	50	25	67.6
<input type="checkbox"/> Tengo rigidez muscular.	10	43.5	7	50	17	45.9
<input type="checkbox"/> Tengo espasmos dolorosos en un pie o los dos.	6	26.1	1	7,1	7	18.9
<input type="checkbox"/> Pierdo el equilibrio.	10	43.5	6	42.8	16	43.3
<input type="checkbox"/> Sensación de angustia.	7	30.4	3	21.4	10	27.0
<input type="checkbox"/> Sensación de ahogo.	3	13.0	1	7.1	4	10.8
<input type="checkbox"/> No puedo hablar bien, hablo con lentitud.	13	56.5	6	42.8	19	51.4
<input type="checkbox"/> Tengo dificultad para pensar.	8	34.8	2	14.28	10	27.0
<input type="checkbox"/> Se me escapa saliva de la boca.	5	21.7	4	28.6	9	24.3
<input type="checkbox"/> Sudor en exceso.	9	39.1	1	7.1	10	27.0
<input type="checkbox"/> Tengo náuseas.	2	8.7	0	0	2	5.4
5. ¿Tiene alguno de estos síntomas cuando toma la medicación?						
<input type="checkbox"/> Movimientos anormales rápidos de cuello o extremidades.	6	26.1	1	7.1	7	18.9
<input type="checkbox"/> Sacudidas intensas en las piernas.	3	13.0	1	7.1	4	10.8
<input type="checkbox"/> Alucinaciones visuales.	2	8.7	1	7.1	3	8.1
<input type="checkbox"/> Necesidad de estar activo.	12	52.2	9	64.3	21	56.8
<input type="checkbox"/> Impulsividad con juegos de azar. Mi familia piensa que soy ludópata.	0	0	0	0	0	0

7.5. Cómec: “Un día con Eva y Martín. Aprendiendo a identificar las FLUCTUACIONES de la ENFERMEDAD de PARKINSON”.

UN DÍA CON EVA Y MARTÍN



*Aprendiendo a identificar
las FLUCTUACIONES de la
ENFERMEDAD de PARKINSON*



HOSPITAL UNIVERSITARIO
RÍO HORTEGA



INTRODUCCIÓN

Este cómic ha sido diseñado teniendo en cuenta la información aportada por un grupo de 37 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 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

MARTÍN

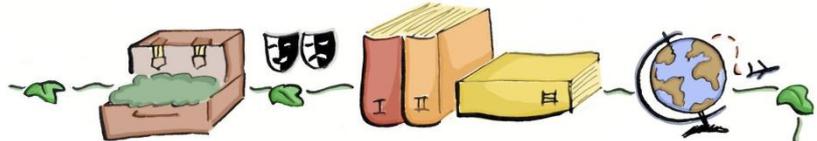
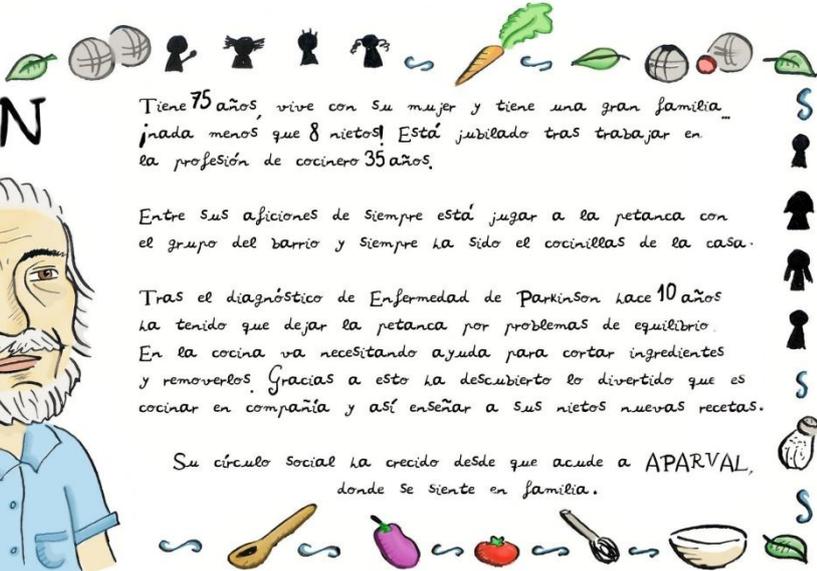


Tiene 75 años, vive con su mujer y tiene una gran familia... ¡nada menos que 8 nietos! Está jubilado tras trabajar en la profesión de cocinero 35 años.

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.

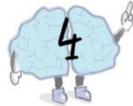


EVA

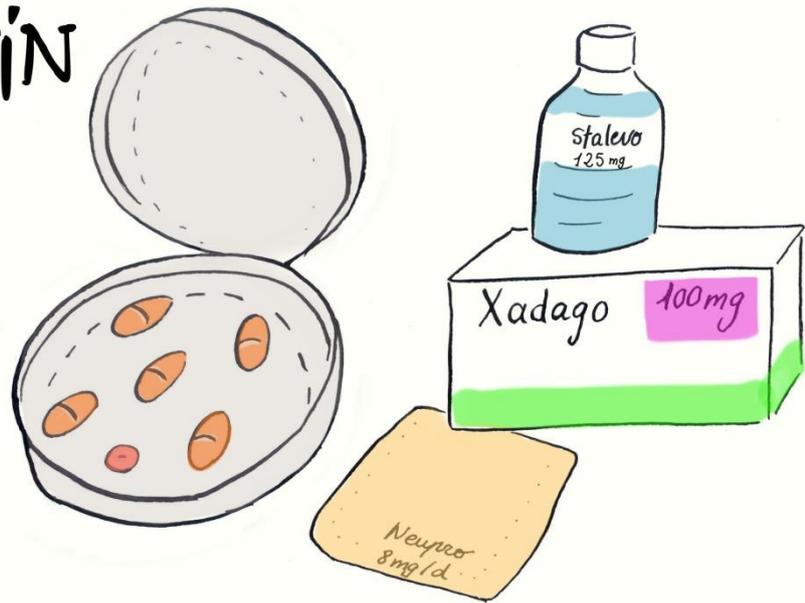
Tiene 77 años y vive con su marido y su gato Guantes. Sus hijos viven en el extranjero y los visita de vez en cuando. Desde su diagnóstico de Enfermedad de Parkinson, gracias a la rutina de descanso y ejercicio logra mantener el ritmo.

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.

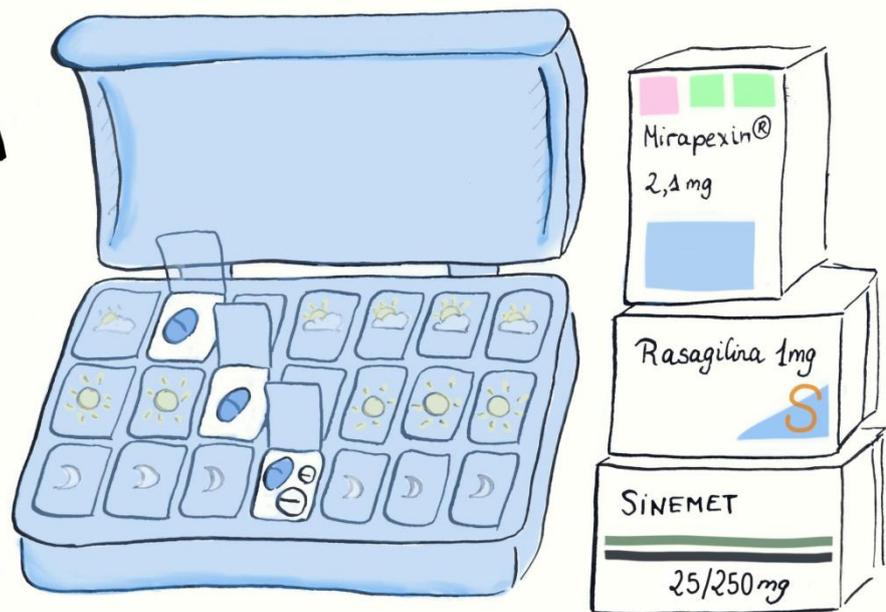
Le cuesta mantener la atención, por lo que de la novela histórica se ha pasado al teatro. Así lleva nuevas ideas a sus compañeros del grupo de teatro de APARVAL.



MARTÍN

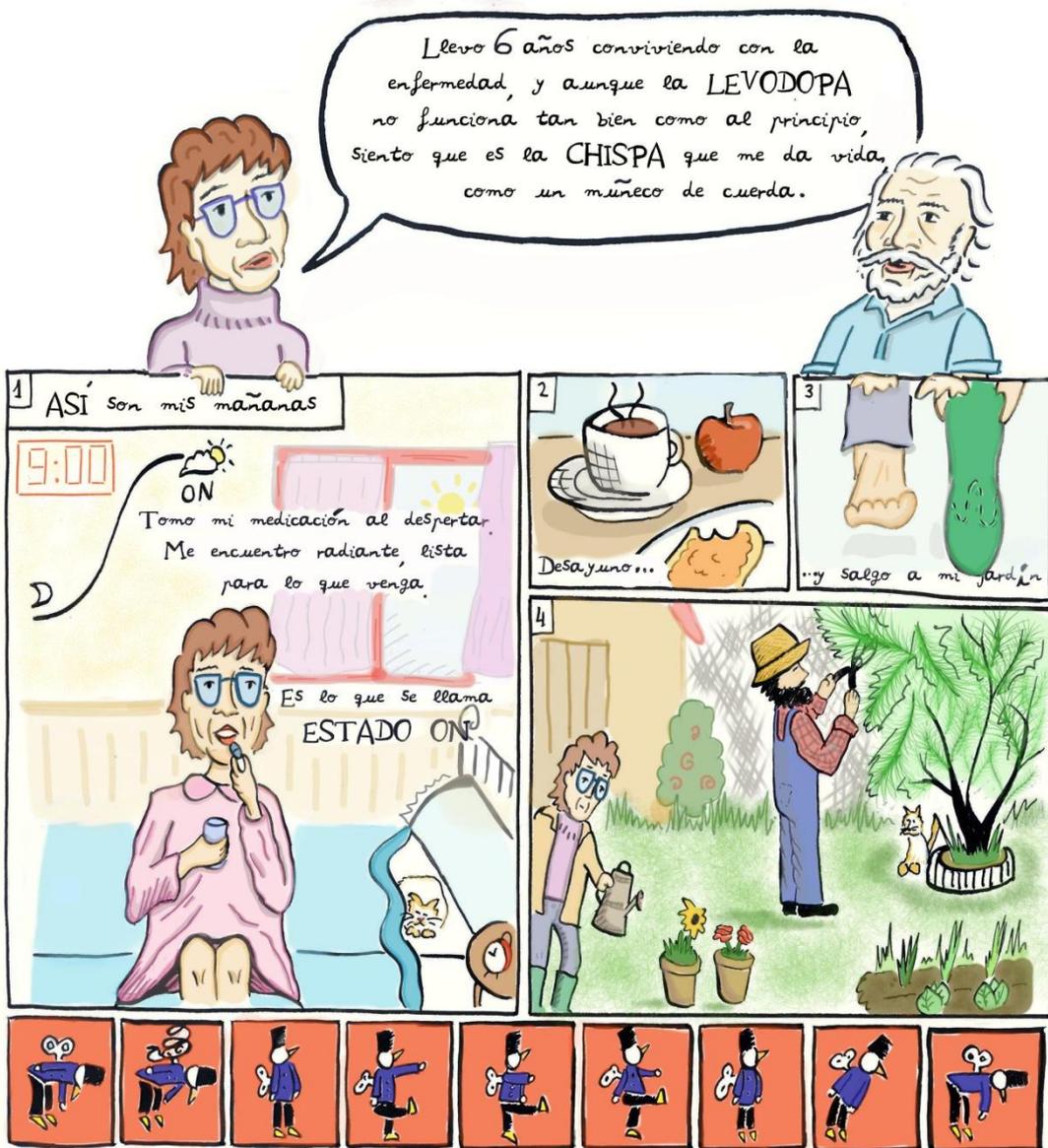


EVA



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.



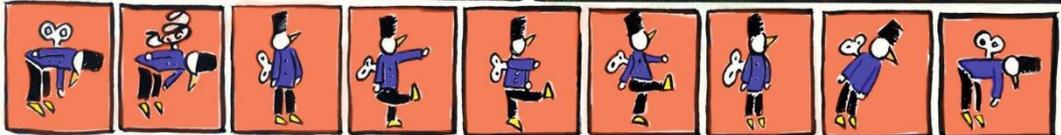
1 ASÍ son mis mañanas

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...

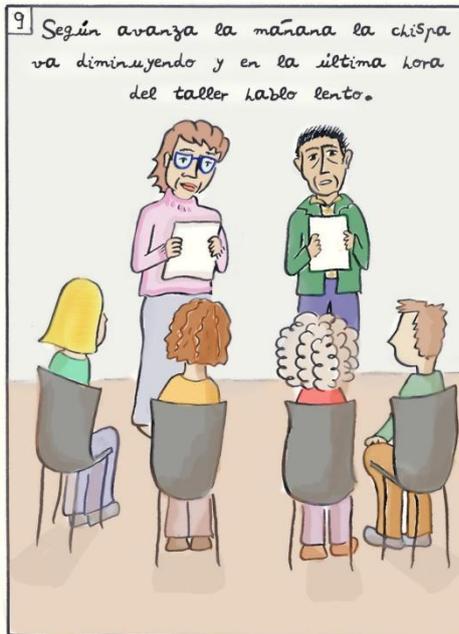
3
...y salgo a mi jardín

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.

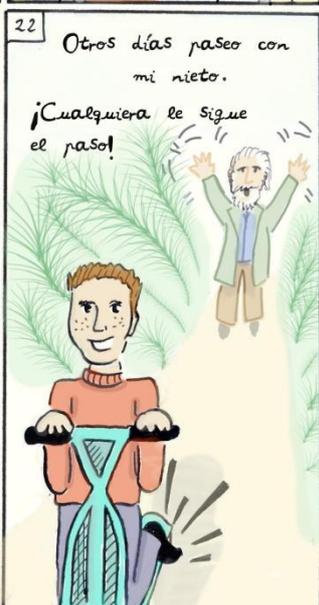


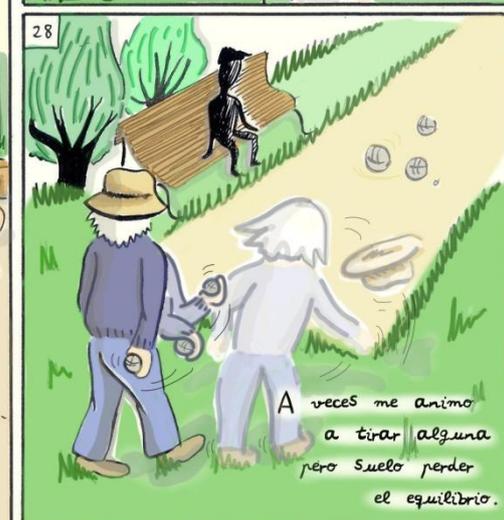
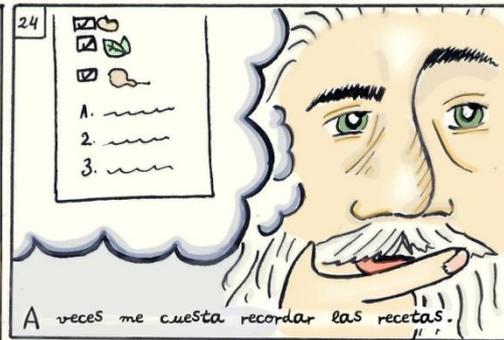
12

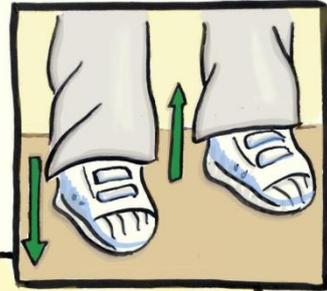
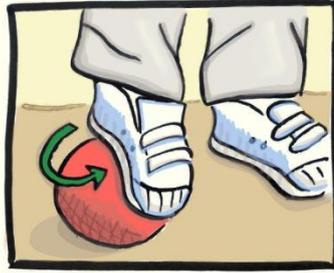
Te conoces muy bien,
así es más fácil
planificarse el día.



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.



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!



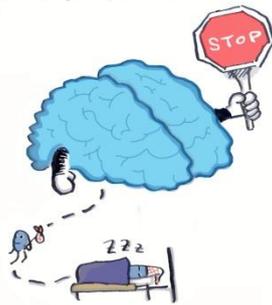
II. COMPLICACIONES MOTORAS DEL TRATAMIENTO CON L-DOPA.

Las nuevas caras del Parkinson.

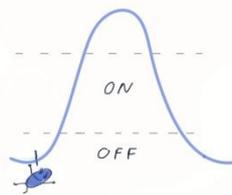


La clínica propia de la Enfermedad de Parkinson vuelve cuando se deteriora la dosis de LEVODOPA, antes de la siguiente toma. Es lo que se llama...

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...

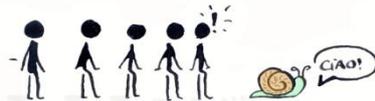
• El temblor



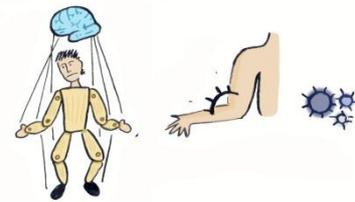
• La bradicinesia



• La rigidez

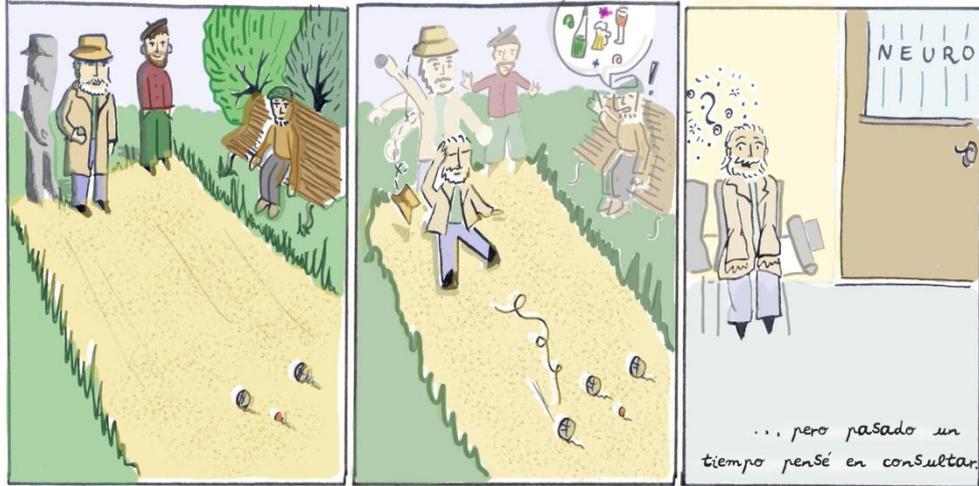


• La inestabilidad postural

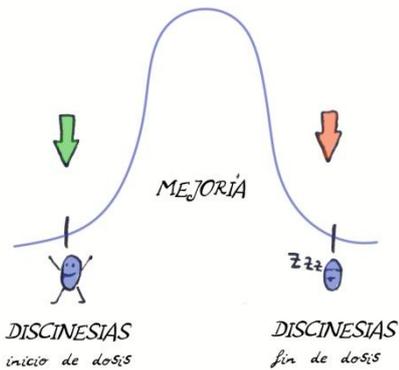
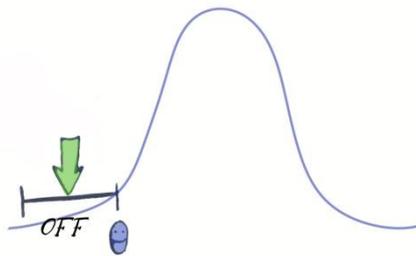


Conocí a mi compañero Parkinson tras empezar a notar pérdida de equilibrio jugando a la petanca.

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...

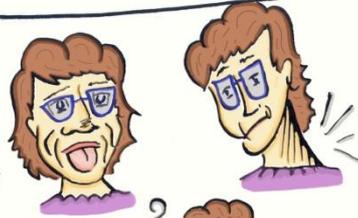




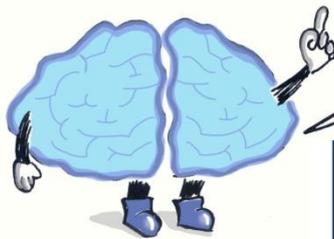
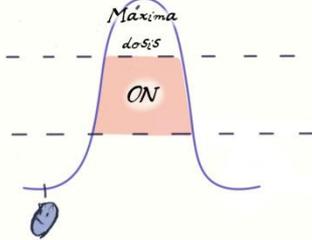
Yo también he empezado a notar cosas distintas. En mi caso lo asocio a los momentos de mayor efecto de la medicación, en los PICOS DE DOSIS.

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:

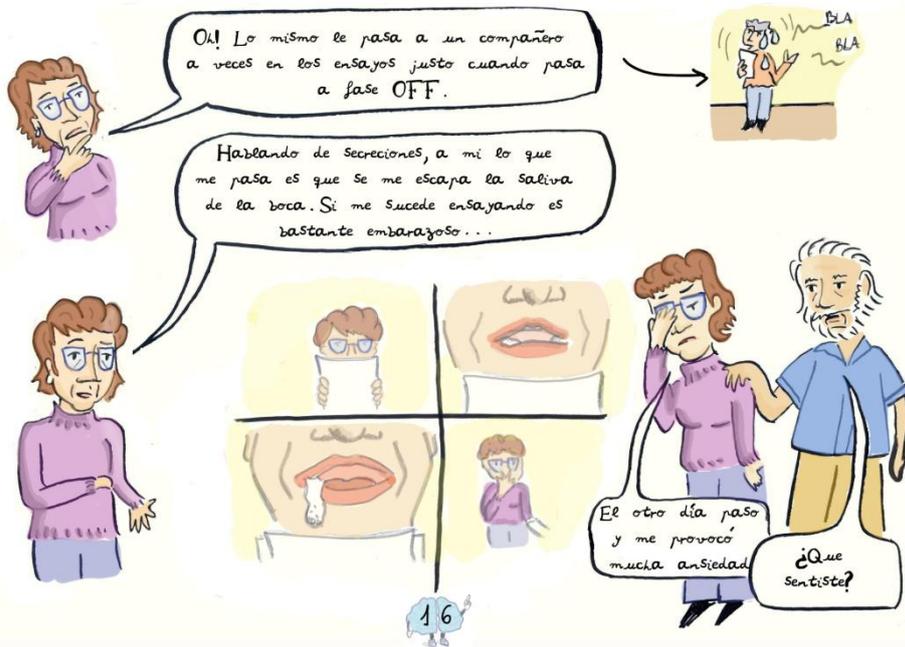


 ON 	 OFF 
<ul style="list-style-type: none"> • DISCINESIAS DE PICO DE DOSIS - cara y cuello - - brazos - 	<ul style="list-style-type: none"> • SÍNTOMAS PARKINSONIANOS - Temblor - - Bradicinesia - - Rigidez - - Inestabilidad postural - • ACINESIA MATUTINA • DISTONÍA DEL PIE
<ul style="list-style-type: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



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

la cara invisible de la enfermedad.



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



Me sorprende lo bien que describes tus emociones.

El teatro me ha ayudado a reconocerlas



Me he dado cuenta de cierta lentitud de mi pensamiento. Cuando estoy cocinando a veces se me olvidan los ingredientes.

¿He echado ya la sal?



Al final seremos tres personas más.

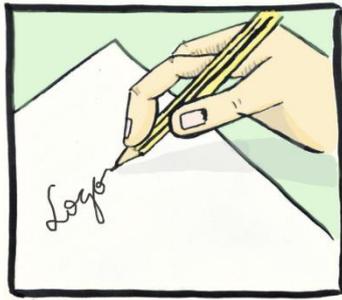
¿Cuántos huevos añado?

También me cuesta planificar los pasos a seguir o calcular las cantidades en función del número de comensales.



Ay... la cabeza ya no es lo que era. Antes leía novelas de 300 páginas y ahora la falta de atención me lo impide.

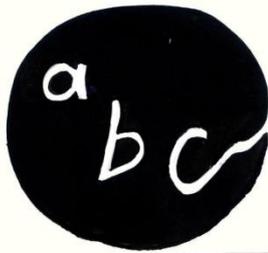
Me he pasado al teatro y la novela gráfica.



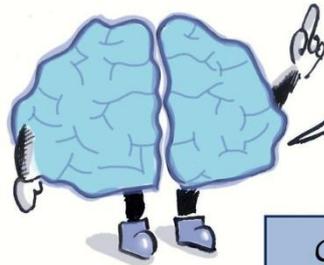
P A R K I N S O N

E
N
T E M B L O R
I
R I G I D E Z

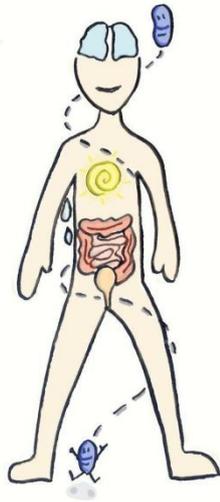
D
E
S
T
A
O
R
A
D
O



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)
BRADIPSIQUIA  (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), Safnamida (Xadago)																	
Agonistas: Rotigotina (Neupro), Pramipexol (Mirapexin), Ropinirol (Requip)																	
Inhibidores de la COMT: Stalevo, Comtan, Ongentys, Tasmar																	
Amantadine																	
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



Distonias
de cara y cuello

Discinesias coreicas
de inicio y fin de dosis



Acinesia
matutina



Distonia
del pie



Tremor



Bradicinesia



Inestabilidad postural



Rigidez

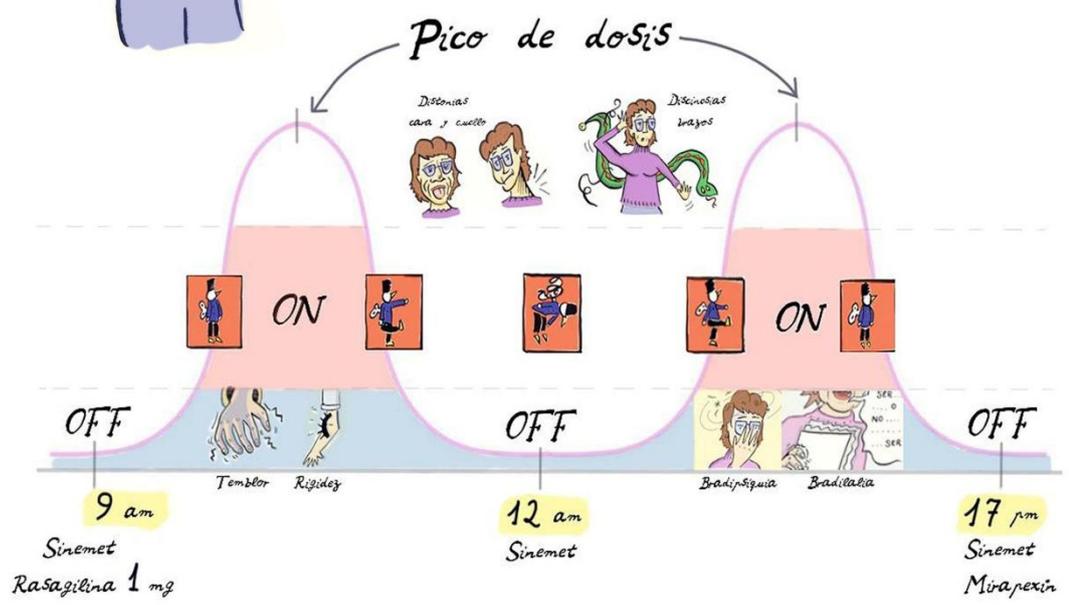
Ahí lo tienes. Conociendo los síntomas y completando el DIARIO aprovecharás mejor las consultas con tu Neurólogo, que ajustará tu dosis de medicación de acuerdo a tu día a día.

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





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.



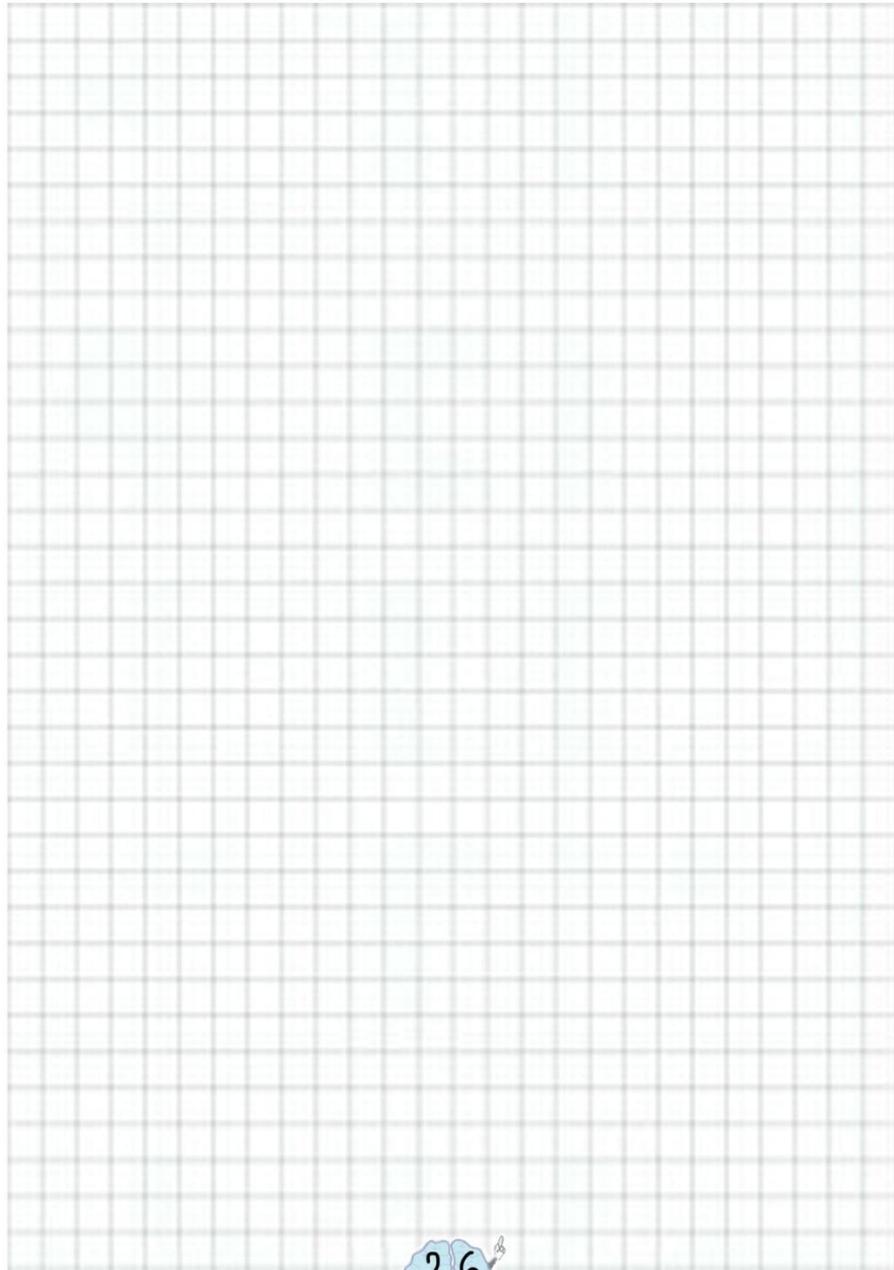
Hay otras ondas como la de
FLUCTUACIONES COMPLEJAS, también llamada
FENÓMENO ON-OFF. En esta onda los síntomas
no se relacionan tanto con la toma de medicación.
Sospecho que puede ser tu onda.



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.

7.6. Miniatura del póster.

DISEÑO DE MATERIAL GRÁFICO PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON: APRENDIENDO A IDENTIFICAR LAS FLUCTUACIONES ON OFF.



Autora: Gema Eugenia García Amor
Alumna de 6º de Medicina de la Facultad de Medicina de Valladolid
Tutor: Dr. Miguel Ángel Tola Arribas
Jefe de Servicio Neurología HURH de Valladolid
Profesor Asociado del Departamento de Medicina-Facultad de Medicina



INTRODUCCIÓN

En pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) tratados crónicamente con levodopa, con los años aparecen periodos de beneficio de medicación (fase "on") y periodos de reaparición de síntomas del síndrome parkinsoniano (fase "off"). Además, tanto en los picos de dosis como en los momentos de inicio y fin de dosis pueden aparecer discinesias motoras de tipo coreico, que los pacientes denominan con frecuencia, de forma equivocada, "temblores". El ajuste del tratamiento resulta complicado si los pacientes no identifican y refieren la sintomatología adecuadamente.

Objetivo principal: diseñar un material gráfico docente para pacientes con EP en fase de fluctuaciones y complicaciones y evaluar su utilidad en la elección de una estrategia terapéutica adecuada.

OBJETIVOS

Objetivos específicos:

1. **Evaluar** el conocimiento previo de los pacientes sobre las complicaciones de su enfermedad.
2. **Diseñar** un material gráfico docente.
3. **Educar** en el reconocimiento de las complicaciones motoras y no motoras y en la elaboración de un diario de fluctuaciones.
4. **Evaluar** la satisfacción de los pacientes con la información recibida
5. **Evaluar** la utilidad de los diarios de fluctuaciones para decidir la estrategia terapéutica adecuada.

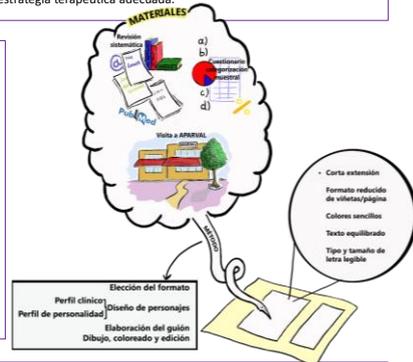
MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio analítico cuasi-experimental. Muestra de **37 pacientes** con EP en fase de complicaciones, socios de APARVAL que cumplieron criterios de inclusión. Se plantea una intervención (sin aleatorización) consistente en la educación de pacientes con EP mediante material gráfico docente. Se seleccionaron los participantes de un grupo de voluntarios comprobando que cumplieran **criterios de inclusión** accediendo a su historia clínica previa firma de consentimiento. Una vez seleccionados se les entregó un cuestionario de categorización muestral con datos sociodemográficos, síntomas al diagnóstico, tratamientos actuales, tiempo de evolución, presencia de complicaciones motoras y no motoras. Se analizaron mediante frecuencias absolutas y relativas los resultados de variables cualitativas, y con la información obtenida la estudiante diseñó el material gráfico, revisado por el tutor del trabajo. El proyecto se detuvo aquí por la crisis de la covid-19.

Criterios de inclusión

- Sujetos mayores de 18 años, de cualquier sexo.
- Sujetos con el diagnóstico clínico de EP idiopática en estadios II, III o IV de Hoehn-Yahr.
- Sujetos en fase de complicaciones motoras (fluctuaciones o discinesias) y/o no motoras de la enfermedad.
- Firma de consentimiento informado.

Los pasos que quedan por realizar son: entrega de un cuestionario de conocimiento de complicaciones de la EP; lectura del material gráfico por los pacientes; repetición del cuestionario para comprobar el aprendizaje; evaluación del material por parte del equipo de NRL y pregunta de satisfacción a los pacientes.



RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Las complicaciones motoras definen el pronóstico y la gravedad de la progresión de la enfermedad; por otro lado, los síntomas no motores tienen un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes comparando con los no motores. **Factores de riesgo** asociados al desarrollo de **complicaciones motoras** son un inicio temprano de la enfermedad, el género femenino, el tratamiento a dosis altas de L-Dopa, la gravedad de la EP, y el fenotipo (formas tremónicas > acinético-rígidas). Para las **no motoras**: comparte el factor edad, género y evolución de la EP, también la gravedad de síntomas motores para un subgrupo de síntomas [afectación cardiovascular (hipotensión ortostática), sueño y fatiga, alteraciones del humor (apatía), alteraciones de la percepción (alucinaciones), alteraciones de la atención y memoria, alteraciones gastrointestinales].

En la **tabla 2** se muestran los dos perfiles clínicos de los dos pacientes creados para la elaboración del material gráfico de acuerdo con los porcentajes de presentación de las complicaciones de la EP, extraídos del cuestionario de categorización muestral. La **tabla 1** indica algunas características de la muestra de 37 pacientes participantes.

Tabla 2: perfil clínico de los personajes. Entre paréntesis, frecuencias absolutas de los síntomas extraídas del cuestionario de categorización muestral.

Tabla 1: características de la muestra (n=37).

Participantes	Edad media	t evolución EP hasta el estudio	Realizan diario de fluctuaciones
12F, 25M	68 años	8,55 años	24,3%

	MEDICACIÓN	OFF	ON	SN AUTÓNOMO	PSICOLÓGICA
EVA	 L-DOPA-CARBIDOPA Sinemet 25/250 (3 tomas/día). IMAO: Rasagilina (1 mg/24 h) AGONISTAS DA: Mirapexin (2.1 mg/24 h)	 Rigidez muscular (45.3%) Bradicinesia (67.6%) Temblor (24.3%) Bradilalia (51.4%)	 Distonias cuello y EESS (pico de dosis) (18.6%) Xialorrea (24.3%)	 Xialorrea (24.3%)	 Animo deprimido Sensación de alago y angustia (27%)
MARTÍN	 L-DOPA-CARBIDOPA-ENTACAPONA Stalevo 125 mg (5 tomas/día). AGONISTAS DA: Parche Neupro (8 mg/día) IMAO: Xadago (100 mg/día)	 Distonias del pie matutina (18.9%) Rigidez muscular (45.3%) Pérdida de equilibrio (43.2%) Acinesia matutina	 Sacudidas en las piernas (discinesia dásica de inicio y fin de dosis) (10.8%)	 Bradipsiquia (27%)	 Diferencia (27%)



CONCLUSIONES

- En pacientes tratados crónicamente con levodopa, la aparición de complicaciones motoras marca el pronóstico y la gravedad de la evolución de la enfermedad y produce un cambio en su expresión.
- La mayoría de pacientes no realizan diario de fluctuaciones (75%); sin embargo, por medio de un cuestionario adaptado a su lenguaje saben transmitir su patrón de fluctuaciones y los síntomas motores y no motores que padecen en sus estados on y off.
- La utilización del lenguaje del comic permite abordar lo invisible de la EP (complicaciones no motoras) con la utilización de metáforas visuales, y facilita la representación de conceptos complejos como el dolor o los movimientos coreicos a golpe de vista.
- El formato de narración con dos personajes permite la interacción de dos historias individuales que representan el problema colectivo objetivo de una muestra de 37 pacientes.
- A pesar del impacto que provocan en sus vidas, el conocimiento de las complicaciones por los enfermos de Parkinson es limitado; sumado a que la principal estrategia de manejo del riesgo de desarrollarlas es la prevención, cualquier esfuerzo docente que ayude a pacientes y familiares a identificarlas puede ayudar a un mejor control de la enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Cathy Leamy, Sarah McNicol. "There is no bus map for dementia". 1ª Edición, Manchester Metropolitan University (2019).
- Freitas ME, Hess CW, Fox SH. Motor Complications of Dopaminergic Medications in Parkinson's Disease. Semin Neurol [Internet] 2017 [Consultado 6 Mayo 2020]; 37(2):147-157. doi:10.1055/s-0037-1602423. Jaume Kulisevsky Bojarski, "ENFERMEDAD DE PARKINSON. Guía terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología" [Internet]. [Consultado sept 2019]. En : http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/enfermedad_de_parkinson.pdf

