



NECESIDAD 1:

Necesito que mi historia médica incluya mis medicamentos exactos y coincida con mi horario de casa.

¿Por qué es importante?

Las personas con Parkinson suelen tomar distintos medicamentos en momentos específicos a lo largo del día (y a veces por la noche) para funcionar lo mejor posible. A medida que avanza la EP, las rutinas de medicación suelen volverse más complejas. Por ejemplo, una persona con la EP puede pasar de tomar la medicación dos veces al día a tomarla cada dos horas para controlar sus síntomas.

PASOS EN TIEMPO REAL

- 1 Comparta formatos importantes**
Entregue documentos importantes (página 24) al personal médico, entre ellos:
 - Resumen de cuidados para la EP
 - Carta del médico
 - Formulario de medicamentos
- 2 Revise la medicación y los horarios**
Revise verbalmente con el equipo de atención médica la medicación y los horarios que figuran en su historia clínica. También puede solicitar una copia impresa.
- 3 Ofrezca sus medicamentos recetados para la EP**
Si la farmacia no tiene alguno de sus medicamentos, pregunte si puede darles su propio suministro en los frascos originales.

Si tiene problemas para que sus medicamentos sean anotados correctamente, consulte las páginas 6-7 para conocer los pasos a seguir.

DESAFÍOS

- **Los hospitales suelen seguir horarios de medicación estandarizados** para garantizar la administración puntual a la mayoría de los pacientes. Hay que tener especial cuidado para evitar que estos horarios sustituyan a su horario único de medicación.
- **Si la farmacia del hospital no dispone de su medicamento específico, el farmacéutico puede intentar sustituirlo.** Un tipo o dosis diferente del mismo medicamento puede no aliviar suficientemente los síntomas o aumentar sus efectos secundarios. Por ejemplo, la carbidopa/levodopa de liberación prolongada (Rytary) no es intercambiable con otros medicamentos de levodopa.

Entender los horarios de medicación hospitalaria

Asegúrese de que el hospital registre los horarios exactos de su medicación en lugar del número de veces al día que la toma. De lo contrario, el personal seguirá el horario **del hospital** en lugar **del suyo**. Vea a continuación cuánto puede variar el horario del hospital con respecto al suyo:

Ejemplo de pauta de casa:

8 a.m.
mediodía
4 p.m.
8 p.m.

Horario estándar de hospital 4x/día:

6 a.m.
mediodía
6 p.m.
medianoche



Mi marido estuvo hospitalizado dos semanas por una fractura de cadera tras una caída. Fue extremadamente difícil conseguir sus mismos medicamentos y dosis para la EP, ya que no se permitían las recetas externas. Una vez que conseguimos las recetas correctas, recibirlas en su horario de casa también fue un desafío. Tenía que hablar con cada nueva enfermera de turno todos los días para confirmar qué medicación había que dar y su horario programado. El personal de enfermería recibió una hoja en la que se mostraban sus medicamentos y su horario y finalmente la añadieron al historial de mi marido.

- Tamara, aliada en el cuidado



NECESIDAD 2:

Necesito tomar mi medicación para el Parkinson dentro de los 15 minutos de mi horario habitual.

¿Por qué es importante?

Los síntomas del Parkinson reaparecen cuando los medicamentos que reemplazan la dopamina pierden su efecto entre dosis. Dependiendo de cada persona, incluso pequeños cambios en el horario de la medicación pueden empeorar los síntomas motores y no motores y ralentizar la recuperación. Los retrasos u omisiones de dosis pueden provocar caídas, dificultad para participar en la rehabilitación y que la persona esté menos preparado para volver a casa tras abandonar el hospital.

PASOS EN TIEMPO REAL

- 1 Explique el impacto**
Describa sus síntomas y cómo se ven afectados cuando no recibe la medicación a tiempo en cada ocasión.
- 2 Ofrezca recordatorios**
Avisé a la enfermera cuando sea casi la hora de su medicación.
- 3 Seguimiento**
Vuelva a confirmar su horario de medicación con su enfermera y comparta de nuevo los siguientes documentos (página 24), si es necesario:
 - Resumen de cuidados para la EP
 - Carta del médico
 - Formulario de medicamentos

Si tiene problemas para obtener sus medicamentos a tiempo, consulte las páginas 6-7 para conocer los pasos a seguir.

DESAFÍOS

- **Muchos hospitales permiten a las enfermeras administrar medicamentos hasta una hora antes o después de la hora programada.** Tomar la medicación para la EP más de 15 minutos antes o después de la hora programada puede afectar su capacidad de movimiento y funcionamiento.
- **El hospital es un lugar muy ocupado.** Entre las evaluaciones realizadas por el equipo médico, la rehabilitación y las pruebas diagnósticas o intervenciones quirúrgicas, tomar la medicación a tiempo puede resultar un poco más complicado.

Entender cómo prepararse para una cirugía

CONSEJO: Programe la cirugía o el procedimiento a primera hora de la mañana o cuando su medicación esté funcionando al máximo para minimizar las interrupciones del horario de medicación.

Lea sobre otras maneras de prepararse para una cirugía en las **páginas 20-21**.



Mientras estaba en el hospital por una prótesis de cadera, pasé un largo periodo sin tomar mis medicamentos, a pesar de nuestros recordatorios constantes. ¡Mi esposa y yo tuvimos que recordarles una y otra vez! Aprendimos que tenemos que ser nuestros propios defensores. Al final, pude tomar mis medicamentos que traía de casa.

- Bubba, persona con Parkinson



NECESIDAD 3:

Necesito evitar medicamentos que empeoran mi Parkinson, incluyendo los que bloquean la dopamina, sedantes y ciertos analgésicos.

¿Por qué es importante?

La falta de dopamina en el cerebro es la causa principal de los síntomas motores del Parkinson. Los medicamentos bloqueadores de la dopamina, tales que los antipsicóticos como el haloperidol (Haldol) y la olanzapina (Zyprexa, Zyprexa Zydis) y los medicamentos contra las náuseas como la metoclopramida (Reglan) y la proclorperazina (Compazine), pueden empeorar los síntomas y causar efectos secundarios perjudiciales. Otros medicamentos recetados habitualmente en el hospital pueden causar o aumentar la confusión, la somnolencia y provocar caídas.

PASOS EN TIEMPO REAL

- 1 Identifique los medicamentos perjudiciales**
Consulte la lista de medicamentos perjudiciales en el Resumen de cuidados para la EP (página 31) con su equipo de atención hospitalaria.
- 2 Revise posibles interacciones**
Compruebe si alguno de los medicamentos que le han recetado está en la lista de medicamentos contraindicados (página 32). Tenga cuidado con los medicamentos recetados antes o después de la cirugía, así como con los recetados para la confusión y los cambios en el comportamiento.
- 3 Busque alternativas adecuadas**
Si le recetan un medicamento que no es adecuado para una persona con la EP, pida una alternativa segura.

Si tiene problemas para conseguir una alternativa segura de medicación, revise las páginas 6-7 para los pasos a seguir.

DESAFÍOS

- Algunos medicamentos usados en el hospital para tratar las náuseas y los cambios en el pensamiento o en el comportamiento pueden empeorar los síntomas del Parkinson. **El personal del hospital no siempre sabe qué medicamentos son más seguros para las personas con la EP.**

Comprender el delirio en el hospital

El delirio es un cambio temporal en el pensamiento o en el comportamiento que se desarrolla a lo largo de horas o días. Es común en el hospital, sobre todo después de una cirugía, pero también puede ocurrir durante la recuperación en casa. Es más frecuente en los adultos mayores y en las personas con la EP. Puede tener muchas causas, como infecciones, cambios en los medicamentos, falta de sueño, deshidratación o un entorno desconocido.

¿Cuáles son las señales del delirio? Confusión, agitación, agresividad, problemas de concentración y psicosis, como alucinaciones visuales (ver cosas que no están ahí) y delusiones (creencias falsas).

¿Cómo se trata el delirio? Primero se trata la causa. A veces se usan las medicinas seguras para la EP, como la pimavanserina, la clozapina o la quetiapina.

¿Cómo minimizar el riesgo de delirio en el hospital?

- Evitar los medicamentos no seguros para la EP.
- Tomar los medicamentos para la EP dentro de los 15 minutos del horario de casa.
- Asegurarse de que se pida la dosis, potencia y forma correctas de los medicamentos para la EP.
- Mantenerse hidratado (agua, caldo, gelatina, etc.).
- Seguir un horario regular de comidas y descanso.
- Traer objetos familiares de casa para reducir la confusión y el estrés.
- Mantener informado al equipo médico de cualquier cambio o inquietud.



Mientras estuve en el hospital, me enteré de que me iban a inyectar Abilify, un antipsicótico que puede empeorar los síntomas de la EP. Llamé a la Línea de Ayuda de la Parkinson's Foundation y la especialista de información me proporcionó el "Resumen de cuidados para la EP para profesionales de la salud", que enumera alternativas seguras a la medicación.

- Llamada anónima a la Línea de Ayuda, persona con Parkinson



NECESIDAD 4:

Necesito mover mi cuerpo de la forma más segura y regular posible, idealmente tres veces al día.

¿Por qué es importante?

Mantenerse activo en el hospital es esencial para conservar las capacidades y recuperarse más rápidamente. El movimiento regular tiene muchos beneficios, como reducir la pérdida de masa muscular, ayudar a conciliar el sueño, mejorar la concentración y controlar el estreñimiento.

Para las personas con la EP, el movimiento regular —a menudo acompañado de fisioterapia y terapia ocupacional— es importante para controlar los síntomas de Parkinson, prevenir las caídas y minimizar las complicaciones.

PASOS EN TIEMPO REAL

- 1 Comunique sus necesidades**
Comparta el Resumen de cuidados para la EP y la Carta del médico (página 24) con su equipo de atención hospitalaria y señale que necesita moverse con regularidad para controlar sus síntomas de la EP. Describa su actividad física habitual y pida alternativas seguras.
- 2 Continúe moviéndose con seguridad**
Si no hay peligro, continúe con sus actividades cotidianas, como vestirse, caminar al baño, sentarse en una silla para comer y dar paseos cortos. Si no puede levantarse, puede hacer ejercicio en la cama o en una silla.
- 3 Solicite la ayuda de un experto**
Solicite terapia de rehabilitación (fisioterapia y terapia ocupacional) si necesita ayuda para moverse con seguridad.

Si tiene problemas para que le den fisioterapia o terapia ocupacional, consulte las páginas 6-7 para conocer los pasos a seguir.

DESAFÍOS

- **Es posible que el personal de enfermería no conozca el importante papel de los medicamentos para el Parkinson en ayudar a las personas con la EP a moverse.** Es posible que tampoco sepan que la falta de movimiento puede empeorar el temblor, la rigidez, el equilibrio y los problemas para caminar.
- **Su equipo de atención médica puede limitar sus movimientos por su seguridad,** sobre todo si está débil tras una cirugía, tiene la presión arterial baja o tiene otros problemas que impliquen un riesgo de caída. Es posible que necesite ayuda para levantarse de la cama, pero a veces las enfermeras están ocupadas y el personal del hospital puede considerar que no es seguro que la familia le ayude.

Entender sus opciones de ejercicio

Su estado de salud puede dificultar que se mantenga en movimiento. Si no es seguro estar de pie o caminar, pregunte a su equipo de atención médica si puede hacer ejercicios sentado o en la cama. Estas son algunas opciones que pueden recomendarle:

El alfabeto con sus brazos: Con el brazo estirado hacia delante, escriba el abecedario o su nombre en el aire lo más grande que pueda. Repita con el otro brazo.

Círculos con sus tobillos: Extienda el pie hacia adelante y muévelo en círculos lentos. Repita con el otro pie.

Giros de la cabeza: Gire lentamente la cabeza de izquierda a derecha 5 veces asegurándose de sentir un ligero estiramiento a cada lado. Repita de derecha a izquierda. A continuación, mueve la cabeza arriba y abajo 5 veces.



Mi esposa estuvo en el hospital por un problema de estreñimiento, un síntoma común en la enfermedad de Parkinson. Una vez instalada en su habitación, le preguntaron si era capaz de levantarse y caminar por su cuenta. Ella respondió: "Sí, con la ayuda de una andadera." Un fisioterapeuta vino a examinarla y le proporcionó una andadera. Pudo levantarse de la cama y caminar por sí misma.

- Jerry, aliado en el cuidado



NECESIDAD 5:

Necesito que me examinen por problemas al tragar para mantener con seguridad mi rutina de medicación y minimizar mi riesgo de neumonía por aspiración y de pérdida de peso.

¿Por qué es importante?

La dificultad para tragar, llamada disfagia, es frecuente en las personas con la EP. Puede causar problemas para comer, beber o tomar pastillas. La disfagia puede provocar atragantamiento o neumonía por aspiración, una infección causada por la entrada de alimentos o líquidos en los pulmones. La neumonía por aspiración es una causa frecuente de muerte en personas con la EP.

Una evaluación de tamizaje de la deglución (tragar) en la cama del paciente y una consulta con un patólogo del habla y el lenguaje pueden identificar problemas tempranamente y proporcionar medidas de seguridad para disminuir los riesgos.

PASOS EN TIEMPO REAL

1

Mencione problemas que tenga al tragar

Informe al personal hospitalario si ha tenido problemas para tragar en el pasado y solicite una consulta con el patólogo del habla y el lenguaje.

2

Evite pausas en la medicación

Comente con su enfermera formas seguras de tomar sus medicamentos, como con un sorbo de agua o triturados con puré de manzana (p. 22).

3

Minimice riesgos

Para disminuir el riesgo de neumonía por aspiración, coma cuando la medicación para la EP esté haciendo efecto y tenga energía. Siéntese para comer. Coma bocados más pequeños. Cepílese los dientes, la lengua y la boca antes y después de comer para reducir las bacterias.

Si tiene problemas para conseguir una consulta con el patólogo del habla y lenguaje o para encontrar formas seguras de seguir tomando sus medicamentos, revise las páginas 6-7 para conocer los siguientes pasos.

DESAFÍOS

- **Las personas con la EP pueden tener problemas al tragar menores o no detectados que podrían empeorar y crear complicaciones graves durante una hospitalización.** Una prueba de deglución (tragar) y una evaluación por un patólogo del habla y el lenguaje pueden ayudar a identificar la disfagia, pero puede que estas pruebas no se soliciten de forma rutinaria.
- **Para disminuir los atragantamientos o las aspiraciones, el personal puede ordenar "NPO" (nada por la boca), lo que significa que los alimentos, líquidos y medicamentos no pueden tragarse.** Si la medicación no se administra de otra forma, pueden suspenderla por completo. Es posible que el personal no se dé cuenta de que esto podría empeorar sus síntomas de la EP, sus problemas para tragar y provocar una pérdida de peso no intencional. Lea más en la página 23.

Entender la aspiración vs. la neumonía por aspiración

La **aspiración** se produce cuando algo que se traga desciende por el lado equivocado y penetra en las vías respiratorias o los pulmones. La **neumonía por aspiración** se produce cuando las bacterias de la boca descienden a los pulmones y causan una infección.

Reducir el riesgo de neumonía por aspiración es un proceso de dos partes que implica no sólo prevenir los problemas al tragar, sino también reducir las bacterias en la boca lavando los dientes y la boca con regularidad.



Mi amigo tuvo una emergencia médica y tuvo que ir al hospital. Su capacidad para tragar empeoró y le dijeron que no podía seguir tomando pastillas. Llamé a la Línea de Ayuda de la Parkinson's Foundation buscando otra forma de que pudiera tomar sus medicinas. La especialista de información de la Línea de Ayuda sugirió preguntar a la enfermera sobre triturar la medicación y ponerla en puré de manzana. Informé a su esposa de esta opción.

- Cathy, amiga de una persona con Parkinson