

Plan de Acción Hospitalaria



 **Aware
in Care**

Parkinson's Foundation

PARKINSON.ORG

LÍNEA DE AYUDA

800.4PD.INFO (473.4636)

HELPLINE@PARKINSON.ORG

Como ya sabe, ser diagnosticado con la Enfermedad de Parkinson (EP) es un suceso que cambia la vida. Lo que tal vez no sepa es que las personas que padecen de Parkinson son hospitalizadas 50 por ciento más que sus pares. Y, una vez hospitalizados, suelen tener estancias más prolongadas.

Por fortuna, hay mucho que puede hacer por cambiar esto. Cuando el Parkinson está bien controlado (toma su medicamento a tiempo, recibe buena atención médica consistentemente y es un participante activo en su equipo de tratamiento), es más probable que se mantenga en buen estado de salud. Esto reduce sus posibilidades de hospitalización y mejora su capacidad para recuperarse más rápidamente de alguna enfermedad o cirugía.

Para ayudarle a obtener la atención hospitalaria de alta calidad que merece, la Parkinson's Foundation ha creado un programa llamado la campaña *Aware in Care*. Esta iniciativa es una de muchas que hemos emprendido para ayudarle a tomar control de su salud. Consideramos que uno de los primeros pasos es la educación, incluyendo educar a los médicos y enfermeras sobre cómo atenderle bien durante su estancia en el hospital.

Esta es su guía para prepararse tanto para una hospitalización planeada como para un tratamiento de emergencia. La información contenida en este Kit es relevante incluso si su hospitalización no se debe al Parkinson. Además, estos materiales son útiles incluso fuera del hospital. Traiga su Kit consigo en cualquier ingreso, ya sea a un centro de rehabilitación, vida asistida, centro de enfermería especializada o algún otro centro de atención.

Esta guía incluye consejos útiles sobre cómo usar su *Aware in Care Kit* para obtener la atención adecuada en el momento preciso. Esperamos que este plan para una mejor atención le ayude a usted y a su familia en su travesía por el Parkinson. Siga leyendo para comenzar hoy mismo.

Reconocimientos

La campaña de Aware in Care de la Parkinson's Foundation es posible gracias a los esfuerzos de distintos individuos, instituciones y organizaciones, todos los cuales están dedicados a cuidar de la salud y seguridad de las personas con Parkinson

Muchas de las instituciones médicas líderes del mundo que atienden la enfermedad de Parkinson están designadas por la Parkinson's Foundation como "Centros de Excelencia" o Centers of Excellence por sus siglas en inglés .

Estas instituciones están generando nuevos estándares para brindar una atención de calidad a las personas con Parkinson, a la vez que llevan a cabo investigaciones de vanguardia y ofrecen servicios de apoyo para personas con Parkinson y sus familias. Estas prestigiosas instituciones han colaborado en dos investigaciones que resumen las mejores prácticas en el cuidado de las personas con Parkinson dentro del hospital:

Kelvin Chou, MD, and others: Hospitalization in Parkinson Disease: A Survey of National Parkinson Foundation Centers (*Parkinsonism and Related Disorders*, 2011).

Michael Aminoff, MD, and others: Management of the Hospitalized Patient with Parkinson's Disease: Current State of the Field and Need for Guidelines (*Parkinsonism and Related Disorders*, 2011).

El concepto de la campaña de Aware in Care fue inspirado por la Campaña Get It On Time, una iniciativa de concientización de Parkinson's UK, la principal organización promotora en el Reino Unido. Agradecemos al equipo promotor de Parkinson's UK por compartir sus conclusiones y lecciones aprendidas para reportar nuestros esfuerzos.

La Parkinson's Foundation quisiera agradecer especialmente al Aware in Care Ambassadors, un equipo de individuos dedicados que agregaron información valiosa a estos materiales.

Por último, quisiéramos agradecer a todas las familias que nos compartieron sus experiencias hospitalarias. Son la inspiración detrás de la campaña de Aware in Care de la Parkinson's Foundation.

Contenido

4 **Seis Pasos hacia un Cuidado Óptimo**

TOME ACCIÓN EN CASA

1. Prepare su Aware in Care Kit

2. Encuentre un buen hospital

CUANDO ESTÉ EN EL HOSPITAL

3. Sea comunicativo

4. Muévase

5. Manténgase al corriente de su cuidado

6. Dé seguimiento y ofrezca retroalimentación

12 **Lista de Verificación para una Hospitalización Planeada**

15 **Lista de Verificación para una Situación de Emergencia**

17 **Consideraciones Especiales**

Tengo un dispositivo de estimulación cerebral profunda.

Tengo problemas para deglutir.

Tengo necesidades alimentarias especiales.

Me mareo o siento que me voy a desmayar.

Tengo problemas de equilibrio.

Tengo demencia relacionada con el Parkinson.

Sufro de alucinaciones o delirios como parte de mi enfermedad de Parkinson

Me siento desorientado o confundido hoy de un modo que no es normal para mi Parkinson.

22 **¿Cómo podemos hacer que los hospitales sean más seguros para las personas con Parkinson?**

Seis Pasos hacia un Cuidado Óptimo

TOME ACCIÓN EN CASA

La mejor manera de evitar problemas relacionados con los medicamentos y otras complicaciones durante una hospitalización es preparándose de antemano. Esto es lo que puede hacer.

PASO 1 Prepare su Aware in Care Kit

Asegúrese de que los contenidos de su Kit hayan sido llenados y actualizados.

- Formulario de medicamentos.** Anote todas sus recetas y medicamentos de venta libre para Parkinson y cualquier otra condición médica. Si escribir a mano le resulta difícil, este formato también puede ser llenado en línea en [Parkinson.org/AwareInCare](https://www.parkinson.org/AwareInCare). Saque cinco copias del "Formato de Medicamentos" y coloque el original en el Kit. Cuando cambien sus recetas, asegúrese de llenar un nuevo formato, luego hacer copias y reemplazar los anteriores en su Kit.
- Llene la Tarjeta de Alerta Médica.** Esta tarjeta incluye información vital sobre cómo tratar a personas con Parkinson, incluyendo medicamentos que no son seguros para ellos. Llene el reverso de la "Tarjeta de Alerta Médica." Coloque la tarjeta en su cartera.

Además de lo provisto, agregue estos artículos a su Kit:

- Lista de Contactos de Emergencia.** Ésta debería incluir nombres, teléfonos, emails y direcciones de su médico de cabecera, médico de Parkinson y otros especialistas (si aplica), su cuidador y familiares cercanos. Coloque una copia de este listado en su Aware in Care Kit. Revise y actualice la lista cada seis meses.
- Tarjeta de Poder de Atención Médica.** Si queda incapacitado y no le es posible expresarse, ¿quién desea que ejecute sus deseos? Trabaje con un abogado para crear un formulario del Poder de Atención Médica que cumpla con los lineamientos de su estado para identificar a la(s) persona(s) autorizada(s) para tomar decisiones médicas en su nombre. Considere diversos escenarios, como atención médica al final de la vida y cuidados paliativos. Mantenga una copia del formulario del Poder de Atención Médica en su Kit.
- Medicamentos para Parkinson.** Mantenga una reserva de todos sus medicamentos actuales en su Aware in Care Kit. De ese modo, si tiene una emergencia médica, puede tomar el bolso y salir a prisa, sabiendo que tiene todo lo que requiere. Asegúrese de que todos sus medicamentos estén en sus envases originales y que estén etiquetados con su nombre en cada uno. Luego revise que la dosis anotada en la etiqueta sea efectivamente la que está tomando.



Una vez que su Kit esté completamente surtido, tome los siguientes pasos para mantenerse preparado:

- Brazalete de identificación.** Lleve este brazalete en su muñeca en todo momento. La parte de arriba del brazalete alerta a los médicos sobre el hecho de que Ud. padece de Parkinson y también los refiere a la tarjeta de su cartera para obtener más información. El reverso del brazalete tiene el número gratuito de Ayuda de la Parkinson's Foundation, 1-800-4PD-INFO (473-4636). Exhorte al personal del hospital a llamar a ese número si tienen dudas sobre el Parkinson.
- Mantenga su Aware in Care Kit a la mano.** Informe a su cuidador dónde almacena su Kit en caso de que éste necesite tomarlo a prisa.
- Comparta con sus seres queridos.** Pida a su cuidador y familiares que revisen el Kit y este folleto con Ud. para que puedan ayudarle a educar al personal del hospital.

PASO 2 Encuentre un Buen Hospital

Conozca los hospitales de su comunidad antes de que requiera de uno. Haga un croquis de dónde irá si una emergencia lo obliga a acudir al hospital. Es su derecho como paciente hacer preguntas, así que llame por anticipado y pregunte:

- ¿Cuentan con un neurólogo disponible para consultas en el hospital?
- ¿Tienen un surtido amplio de medicamentos para Parkinson en su farmacia?
- ¿Cuál es la regla sobre que los pacientes de Parkinson lleven sus propios medicamentos?
- ¿Cómo atienden a las solicitudes de medicamentos en horarios específicos del día?
- ¿Cómo atienden a las solicitudes de dietas especiales?
- ¿Tienen personal capacitado en la atención a personas con Parkinson?
- ¿Ofrecen atención ambulatoria para pacientes de Parkinson?

CUANDO ESTÉ EN EL HOSPITAL

Ya sea que su hospitalización sea planeada o urgente, asegúrese de que estos pasos vitales no queden olvidados. Esta es la manera de obtener el máximo beneficio de su equipo médico.

PASO 3 Sea comunicativo

- **Solicite una consulta con un neurólogo.** Entregue al neurólogo una copia de su Formulario de Medicamentos y comente su condición médica. Asegúrese de que el neurólogo sea consultado respecto de cualquier decisión de medicamento o tratamiento durante toda su hospitalización.
- **Pídale a su médico de Parkinson que contacte al médico a cargo de su atención en el hospital.** Él o ella debería suministrar información detallada sobre su condición médica y sus medicamentos.
- **Comparta sus conocimientos acerca del Parkinson con la(s) enfermera(s) y médico(s) a cargo de su cuidado durante su estancia.** Use la "Hoja Informativa de Parkinson para Enfermeros" contenida en su Kit para compartir información vital sobre sus necesidades como persona con Parkinson. Si en alguna ocasión se le terminaran las hojas, llame a nuestra Línea de Ayuda para solicitar otro paquete.
- **Cada vez que se le pregunte acerca de los medicamentos que toma, entregue una copia del Formato de Medicamentos.** Es posible que tenga que brindar esta información en múltiples ocasiones. Si bien esto puede resultar frustrante, es esencial que entregue a cada persona que le pregunte un listado completo de sus medicamentos. También explique a cada persona nueva que conozca que necesita que se le entreguen sus medicamentos a tiempo en cada ocasión para controlar sus síntomas de Parkinson.

- **Si llevó consigo sus medicamentos en sus envases originales al hospital, informe a las enfermeras y a los médicos.**

Pregunte si todos sus medicamentos están disponibles en la farmacia del hospital. Si no, investigue cuál es la política del hospital en cuanto al uso de su propia reserva durante su hospitalización. Algunos hospitales pueden permitirlo.

- **¡Sea persistente!** Puede resultar difícil informar a los demás sobre lo que necesita, pero es esencial que dé indicaciones claras a su llegada. Hable con los enfermeros y los médicos que lo atienden en el hospital acerca de sus síntomas y cómo se siente.

Diga, por ejemplo, "Mi volumen de voz es bajo y a menudo no tengo expresiones faciales debido al Parkinson, pero esto no significa que los esté ignorando o que no entienda". O "Necesito tiempo para responder a sus preguntas." Si sufre de variaciones de "encendido-apagado", explique que puede requerir ayuda con tareas básicas en algunos momentos.

- **Si su hospitalización es mayor de un día, es probable que se encuentre con personal nuevo cada día.** Asuma que cada persona con la que se encuentra tiene poca experiencia con el Parkinson y seguramente no entenderá sus síntomas, la importancia de que reciba sus medicamentos a tiempo en cada ocasión, o los medicamentos que debe evitar.
- **La mejor manera de compartir la información es entregando a cada persona de su equipo médico una "Hoja informativa de Parkinson para Enfermeros".** Cuando entregue una ficha a una nueva persona, puede decir, "Hola, me llamo... _____ y padezco de Parkinson. Quiero compartirle cierta información clave acerca del Parkinson. Lo más importante es que necesito mis medicamentos a tiempo en cada ocasión para asegurar que mis síntomas estén bajo control. Puedo responder a sus preguntas y hay una Línea de Ayuda de Parkinson a la que puede llamar, 1-800-4PD-INFO (473-4636). Gracias por ayudarme."

La mayoría de las personas que conozca, agradecerán sus esfuerzos por compartirles sus conocimientos respecto del Parkinson. Sin embargo, si siente que su enfermero o doctor no lo están escuchando, es importante que adopte medidas. Si tiene problemas para hablar, pida a su cuidador, amistad o familiar que hable por usted. Estas son algunas maneras en las que puede mantener su cuidado en curso.

- **Pida hablar con el enfermero encargado de la unidad o del piso.** Explíquelo que padece de Parkinson. Compártale la información de su Kit. Hable sobre sus síntomas y cómo se siente.
- **Pida a las enfermeras que regresen 30 minutos después de haberle administrado su medicamento.** Es posible que no comprendan lo mucho que los medicamentos afectan su habilidad para moverse hasta que lo vean por sí mismos.
- **Llame a su médico de Parkinson.** Cuénteles sus inquietudes y pídale que contacte al médico que le atiende en el hospital.
- **Pida ver a un defensor del paciente.** Muchos hospitales cuentan con un defensor del paciente o un departamento de representantes del paciente. Estos profesionales están disponibles para ayudar a los pacientes a navegar el sistema hospitalario y coordinar la atención cuando resulte necesario.

PASO 4 MUÉVASE

- **Lo más pronto posible después de su procedimiento médico, es vital que se levante de la cama y comience a moverse, si es posible.** Incluso si no puede levantarse de la cama, hay ejercicios que puede realizar para ayudar a su más pronta recuperación.
- **Debería solicitar terapia física, ocupacional o del habla, de acuerdo con sus síntomas y necesidades.** Durante su estancia, aproveche para que un profesional experimentado le enseñe cómo mejorar sus habilidades físicas y su fuerza. Pregunte a su doctor si califica para recibir fisioterapia en casa una vez que le den de alta.

PASO 5 Manténgase al Corriente de su Cuidado

Es esencial que preste atención a los medicamentos, tratamientos y exámenes durante su hospitalización.

- Nunca acepte un tratamiento del que no está seguro. Comente abiertamente todas sus inquietudes. Por ejemplo, si tiene un estimulador cerebral profundo, asegúrese de que lo sepan los médicos y enfermeras. Antes de que le realicen una imagen por resonancia electromagnética (MRI por sus siglas en inglés) o cualquier prueba de diagnóstico, informe a su médico, enfermera o técnico en MRI que hay protocolos específicos que deben seguir.
- Asegúrese de que los medicamentos sean seguros. Antes de tomar medicamentos, revise nuevamente el listado que se encuentra al final de este folleto y en su "Tarjeta de Alerta Médica". Si tiene preguntas, pida hablar con su doctor.

Consideraciones alimentarias:

- Los problemas gastrointestinales, digestivos y de estreñimiento son comunes en las personas con Parkinson. Por ejemplo, comer proteína puede afectar la absorción del medicamento. Algunas personas con Parkinson sienten que tomar sus medicamentos para el Parkinson una hora antes de las comidas es lo más efectivo.
- Si tiene problemas de deglución y salivación, solicite modificaciones a los alimentos que recibe y evite alimentos que favorezcan la salivación (como los dulces). Asimismo, si toma medicamentos para el estreñimiento en casa, menciónelo en su "Formato de Medicamentos" para que siga recibiendo laxantes durante su hospitalización.
- Considere solicitar una consulta con un nutriólogo. Informe al nutriólogo lo que le funciona mejor y asegúrese de que éste comunique sus necesidades especiales a los médicos y enfermeras que le atienden.

Plan e instrucciones de alta:

- Al concluir su hospitalización, su médico y enfermera deberían darle instrucciones que seguir en casa. Asegúrese de que Ud. y su cuidador entiendan el plan y no dude en preguntar si algo no está claro.

PASO 6 De Seguimiento y Ofrezca Retroalimentación

- **Contacte a su médico de Parkinson y a su médico de cabecera para darles un informe de su progreso.** Si es posible, envíeles por fax o correo electrónico una copia de sus instrucciones de alta.
- **Averigüe qué cuidados de seguimiento requerirá y qué puede hacer en casa para ayudar a controlar y mejorar su condición.** Con base en su situación, pregunte si podría beneficiarse de equipo para medicamentos o cuidado adicional, como fisioterapia o cuidados en el hogar, si éstos no han sido establecidos ya por el hospital.

Lista de Verificación para una Hospitalización Planeada

ANTES DE SU HOSPITALIZACIÓN

Antes de someterse a cirugía o a cualquier procedimiento, esto es lo que debería hacer:

- Informe a su equipo médico.** Contacte a su médico de Parkinson e infórmele acerca de su próxima hospitalización. Pida a su médico de Parkinson que contacte al especialista o cirujano que realizará el procedimiento antes de su hospitalización para compartirle información relevante respecto del Parkinson o de cualquier otra condición médica.
- Comparta información importante.** Programe una cita con su cirujano o especialista antes de su hospitalización y tómese el tiempo de revisar sus síntomas y medicamentos para Parkinson, así como de cualquier otra condición que padezca. Pídale al doctor que saque copias de su "Formato de Medicamentos y de la "Hoja Informativa sobre el Parkinson". Hable sobre los medicamentos que no son seguros para personas con Parkinson.
 - Si se le indica que deje de tomar ciertos medicamentos antes de la cirugía, averigüe exactamente cuándo podrá reanudar su uso.
 - Indique el nombre y teléfono de su médico de Parkinson y solicite al cirujano o especialista que lo contacte.
- Haga estas preguntas clave antes de una cirugía o de cualquier tratamiento o procedimiento mayor:**
 - ¿Cuenta la farmacia del hospital con existencias de mi medicamento? Si no, ¿me permitirán traer mis medicamentos al hospital?

- ¿Requeriré de anestesia para mi procedimiento? De ser así, pida al equipo quirúrgico que consulten a su médico de Parkinson. Muchas personas con Parkinson sufren de complicaciones serias a causa de la anestesia y es importante que estas conversaciones se lleven a cabo antes de que se realice el procedimiento.
 - ¿Qué sucede si no puedo tragar mis medicamentos después de la cirugía? Asegúrese de que los cambios sean tratados con su médico de Parkinson y su cirujano/especialista antes de la cirugía u otros procedimientos.
 - ¿La fisioterapia será parte de mi recuperación?
 - De ser así, pregunte si hay algún fisioterapeuta que tenga experiencia tratando a personas con Parkinson u otros trastornos del movimiento.
- Prepare sus medicamentos.** Antes de salir para el hospital, reúna suficientes medicamentos que le duren dos días. Deberán estar almacenados en sus envases originales y etiquetados claramente con su nombre y horario de tomas. Use su Aware in Care Kit para llevar sus medicamentos al hospital.

DURANTE SU HOSPITALIZACIÓN

Una vez internado, esto es lo que debería hacer:

- Solicite una consulta con el neurólogo del hospital.** Entregue al neurólogo una copia de su "Formulario de Medicamentos" y coménteles sobre su condición médica. Asegúrese de que el neurólogo sea consultado respecto de cualquier decisión de medicamento o tratamiento durante toda su hospitalización, incluso si su hospitalización es por un motivo no neurológico.
- Comente sobre su horario de medicamentos.** En cuanto sea ingresado, programe una consulta con la enfermera que supervisa su atención. Explique por qué es esencial que reciba sus medicamentos a tiempo en toda ocasión. Prepárese para recordar al personal cuándo debe tomar sus medicamentos.

- Pregunte sobre la gestión de medicamentos.** Cada hospital tiene una política distinta sobre la administración de fármacos. Si la farmacia del hospital no cuenta con sus medicamentos de receta, pregunte si Ud. puede llevar los que ya tiene en casa.
- Preséntese.** Al conocer a un nuevo integrante de su equipo médico, preséntese y diga "Mi nombre es _____ y tengo Parkinson." Entregue a esa persona una copia de su "Hoja Informativa sobre el Parkinson para Enfermeros" y compártale sus síntomas principales. Recuerde hacer esto incluso si el motivo de su hospitalización no se debe a su diagnóstico de Parkinson. Haga preguntas antes de tomar cualquier medicamento nuevo. Antes de aceptar medicamentos nuevos, revise el listado de medicamentos seguros/no seguros. Nunca tema preguntar o compartir el listado de medicamentos no seguros con los enfermeros y los doctores del hospital.
- Pida una explicación.** Si un miembro del personal no le permite ofrecerle información importante sobre los tiempos de sus medicamentos o sus síntomas, pida al personal que contacte a su neurólogo o a su médico.
- Solicite evaluación y tratamiento de fisioterapia.** Lo más pronto posible después de su procedimiento médico, es vital que se levante de la cama y comience a moverse, si es posible. Solicite al médico que lo atiende que le recomiende alguna terapia física, ocupacional o terapeuta del habla, de acuerdo con sus síntomas y necesidades.
- Solicite ayuda.** Si se siente confundido o si sus seres queridos notan cambios en su comportamiento, comparta esta información con su médico o enfermero. Asegúrese de que su equipo médico sepa que la confusión y desorientación son causadas normalmente por diversos medicamentos y que estos efectos secundarios son más comunes en personas con Parkinson.

Lista de Verificación para una Situación de Emergencia

PREPARACIÓN ANTICIPADA

Antes de que suceda una emergencia, esto es lo que debería hacer para prepararse:

- Elabore un plan de emergencia.** Reúna a su cuidador y familiares cercanos y amigos y elabore un plan de emergencia. Repase procedimientos clave, como la manera de usar el Aware in Care Kit y dónde almacenará un suministro adicional de medicamentos para el Parkinson. Asegúrese de que todos sepan quién lo acompañará al hospital, dónde guarda su Kit y quién se lo llevará al hospital.

EN EL HOSPITAL

Una vez internado, esto es lo que debería hacer:

- Informe a su médico de Parkinson.** Solicítele que contacte al personal médico en la sala de emergencias en cuanto sea posible para ayudar a coordinar su cuidado.
- Lleve su Aware in Care Kit.** Pida a su cuidador o a un familiar o amigo que le lleve el Kit al hospital lo antes posible. Mantenga un suministro adicional de todos sus medicamentos en su Aware in Care Kit o manténgalos en un sitio conveniente en el hogar. De esta manera, usted o su cuidador podrán obtenerlos en caso de emergencia. Recuerde, siempre debería contar con un suministro de sus medicamentos suficiente para 48 horas (o más, en su caso) y éstos deberán estar almacenados en sus envases originales etiquetados claramente con su nombre y dosis.

Consiga que alguien se quede con Ud. en urgencias.

Su cuidador, familiar o amigo podrán marcar una diferencia crítica durante una emergencia médica al comunicar información importante acerca de sus síntomas de Parkinson y su horario de medicamentos. Si le es posible, diga al personal de urgencias que Ud. padece de Parkinson y entrégueles una copia de su "Formulario de Medicamentos" y su "Hoja Informativa sobre el Parkinson para Enfermeros". Esto es importante aun si llega a la sala de emergencias por un motivo no relacionado con el Parkinson.

Consideraciones Especiales

Esta sección está diseñada para que la comparta con sus médicos. Si marcó alguna de las casillas de "consideración especial" en su "Formulario de Medicamentos", comparta información adicional de esta sección con todo el que lo atienda.

Tengo un dispositivo de estimulación cerebral profunda.

Algunas personas con Parkinson tienen un dispositivo de estimulación cerebral profunda (DBS por sus siglas en inglés) que les ayuda a controlar los síntomas. Un estimulador cerebral profundo es un neuroestimulador operado por baterías, implantado quirúrgicamente, que incluye un marcapasos ubicado en la zona del tórax, con un cable (DBS lead, en inglés) que va al cerebro.

COMPARTA ESTO CON SU MÉDICO

Advertencia para MRI

- No deberá realizarse una MRI a menos que el hospital tenga experiencia con la toma segura de imágenes de un dispositivo DBS.
- Las MRI no deberán realizarse si el marcapasos está ubicado en una zona distinta del tórax o abdomen.
- Bajo ciertas condiciones, algunos dispositivos DBS son seguros para una MRI de cuerpo completo y no es necesario apagarlos. En otros casos, los dispositivos deberán ser colocados en 0.0 volts y la MRI no deberá ser usada para tomar imágenes de estructuras del cuerpo por debajo de la cabeza, ya que podría suscitarse un calentamiento peligroso del cable DBS.
- Siempre contacte a su equipo de DBS antes de realizarse una MRI para asegurarse de que el procedimiento será seguro para usted.

Advertencia de ECG y EEG

- Apague el dispositivo DBS antes de realizar un ECG o EEG.
- Deberá evitarse la diatermia.

Si tiene alguna duda, contacte a los médicos que lo recetan o implantan, llame al fabricante (Medtronic: 1-800-510-6735; Abbott: 1-800-727-7846; Boston Scientific: 1-833-327-8324) o llame a la Línea de Ayuda de la Parkinson's Foundation (1-800-473-4636).

Tengo una Bomba de Duopa.

La terapia de Duopa es una suspensión enteral en gel del medicamento para Parkinson, carbidopa/levodopa. La suspensión en gel es administrada a través de una bomba conectada al cuerpo usando una gastronomía endoscópica percutánea con sonda yeyunal.

- La terapia de Duopa está aprobada por la FDA para su uso diario durante hasta 16 horas.
- A los pacientes que usan la terapia de Duopa se les asigna un administrador de casos que puede ser contactado a través de Abbvie's DuoConnect en el 1-844-DUO-4YOU (386-4968) para responder a sus preguntas, brindar educación y apoyo y ayudarle a resolver problemas.
- Si un paciente queda desconectado de la bomba de duopa por más de dos horas, es posible que este paciente necesite una receta para la presentación oral de carbidopa/levodopa.
- La bomba de Duopa no es a prueba de agua.
- No exponga la bomba a niveles terapéuticos de radiación ionizante, ultrasonido, MRI o ECG. Llame a DuoConnect para obtener instrucciones antes de iniciar cualquier imagenología.

Tengo necesidades alimentarias especiales.

Los problemas gastrointestinales, digestivos y de estreñimiento son comunes en las personas con Parkinson.

- Comer proteína puede afectar la absorción del medicamento.
- Solicite una consulta de nutrición si tiene necesidades nutricionales especiales que afecten la absorción de sus medicamentos.
- Cuide de no deshidratarse. Pida un vaso o taza grande y resistente para que le resulte más fácil beber líquidos.
- Algunos alimentos, como los dulces, pueden provocar salivación en personas con Parkinson. Esto puede dificultar el habla y la deglución. Pida al nutriólogo que lo guíe en su selección de alimentos o llame al 1-800-4PD-INFO (473-4636) para obtener mayor información.

Tengo problemas para deglutir.

Los problemas de deglución (disfagia) son comunes en las personas con Parkinson. Si tiene problemas al deglutir, es importante que comparta esta información con el personal del hospital lo antes posible.

A continuación, unos consejos importantes:

- Siéntese bien al comer.
- Baje la barbilla cada vez que trague.
- Pida un terapeuta del habla si tiene problemas para tragar. Asegúrese de que le hagan la evaluación cuando esté en su estado medicado.
- Pida al terapeuta que realice los cambios nutricionales necesarios para que los alimentos que consuma sean más fáciles de tragar.
- Informe al personal que es posible que necesite que sus medicamentos sean pulverizados y administrados por un tubo. Asegúrese de que los medicamentos sean administrados una hora antes de los alimentos, especialmente si los medicamentos van pulverizados.

- Otra opción es que se use la forma soluble de carbidopalevodopa conocida como Parcopa®, que puede ser administrada colocándola sobre la lengua.
- Asegúrese de que cualquier cambio de esta índole sea tratado con su médico de Parkinson antes de la cirugía.

Tengo problemas de equilibrio.

Los problemas del equilibrio son comunes en las personas con Parkinson.

- Informe al personal médico si tiene problemas de equilibrio o si se cae frecuentemente.
- Pida ayuda al personal médico para levantarse de la cama, desplazarse por la habitación, ir al baño o hacer ejercicio.
- Pida fisioterapia en su habitación si sufre de alguno de los problemas anteriores.

Me mareo o siento que me voy a desmayar.

La presión baja (hipotensión) es común en las personas con Parkinson y puede provocar mareos o desmayos.

- Si se siente mareado o tiene problemas de desmayos, informe al doctor o enfermero inmediatamente.

Tengo demencia relacionada con el Parkinson.

Las personas con demencia relacionada con el Parkinson pueden desorientarse o ser incapaces de quedarse solas. Pueden mostrar señales de agitación, delirios, cambios de humor e impulsividad aumentada. Asegúrese de que su equipo médico entienda sus necesidades.

- Esté pendiente de cualquier sensibilidad a los medicamentos. Muchos antipsicóticos comúnmente recetados a personas con Alzheimer que muestran comportamientos disruptivos están contraindicados para Parkinson y pueden provocar efectos secundarios severos y en ocasiones peligrosos.

Sufro de alucinaciones o delirios como parte de mi enfermedad de Parkinson

Las alucinaciones generalmente son un efecto secundario del medicamento y no necesariamente muestran un declive de las capacidades cognitivas. La mayoría de las alucinaciones sufridas por las personas con Parkinson suelen ser fugaces y no amenazadoras. Sin embargo, en algunos casos, las alucinaciones pueden resultar amenazadoras o molestas. Asegúrese de comunicarse con su equipo médico sobre lo que su neurólogo ha recomendado para los requerimientos de tratamiento para sus alucinaciones o delirios.

- Los medicamentos, la demencia y los delirios son tres de los principales factores del desarrollo de la psicosis en Parkinson. Determinar la causa puede ser difícil, ya que estas condiciones pueden traslaparse y producir síntomas similares.
- Quien mejor puede determinar cómo atender las alucinaciones o los delirios del Parkinson es su médico de Parkinson habitual. Solicite que su equipo médico hable con su neurólogo acerca de esto antes de hacer cambios al tratamiento.

Me siento desorientado o confundido hoy de un modo que no es normal para mi Parkinson.

Muchas personas con Parkinson se sienten desorientadas o confundidas en el hospital. Si se siente así, comparta la siguiente lista de causas posibles con su médico:

- Infección de vías urinarias o neumonía.
- Las infecciones pueden empeorar la confusión.
- Los medicamentos para el dolor pueden empeorar la confusión y causar estreñimiento.
- La confusión acompañada de psicosis puede requerir un régimen más simple de medicamentos y en ocasiones, agregar un antipsicótico "seguro", como pimavanserin
- (Nuplazid™), quetiapina (Seroquel®) o clozapina (Clozaril®).

¿Cómo Podemos hacer que los Hospitales sean más Seguros para las Personas con Parkinson??

En la Parkinson's Foundation, siempre estamos en busca de voluntarios de la comunidad del Parkinson para apoyar. Éstas son algunas de las maneras en las que puede ayudar a que los hospitales sean más seguros.

- Si no recibió atención amable durante su estancia en el hospital, llame o envíe un correo electrónico al defensor del paciente o al departamento de relaciones con la comunidad. Explique lo sucedido. Su esfuerzo ayudará a encaminar al personal hospitalario en la dirección adecuada. Si tuvo una buena experiencia, escriba una carta felicitando al personal que lo atendió en el hospital. Mencione cuán importante es para Ud. y para la comunidad de Parkinson recibir una atención adecuada.
- Aprenda cómo hablar con sus grupos locales de apoyo y ejercicio de Parkinson acerca de la Aware in Care para que puedan abogar por sí mismos como lo hizo usted. Visite Parkinson.org/AwareInCare para obtener un Webinar, guía de discusión y presentación de PowerPoint para ayudarnos a correr la voz. Asegúrese de informarnos que saldrá y compartirá los contenidos de este Kit llamando a la Línea de Ayuda de la Parkinson's Foundation al 1-800-4PD-INFO (473-4636).
- ¿Le gustaría hacer más? Conviértase en un Embajador de Aware in Care, un voluntario capacitado de la Parkinson's Foundation que trabaja con otros voluntarios para ayudar a que los hospitales locales cambien sus políticas para que todas las personas con Parkinson atendidas en sus instalaciones obtengan sus medicamentos a tiempo y que no se les administren medicamentos contraindicados. Descubra más en Parkinson.org/AwareInCare.

- Además de brindar kits a personas con Parkinson y hablar acerca de la Aware in Care en las comunidades de todo el país, estamos trabajando por cambiar la manera en que se enseña acerca del Parkinson en las escuelas de enfermería a través del Programa Edmond J. Safra Visiting Nurse Faculty de la Parkinson's Foundation. Descubra más en Parkinson.org/EJS.



MEDICAMENTOS QUE PODRÍAN ESTAR CONTRAINDICADOS EN CASO DE PARKINSON

UTILIDAD MÉDICA	MEDICAMENTOS SEGUROS	MEDICAMENTOS A EVITAR
Antipsicóticos	pimavanserin (Nuplazid, aprobado por la FDA para tratar la psicosis en Parkinson) quetiapina (Seroquel) clozapina (Clozaril)	Evitar cualquier otro antipsicótico típico o atípico
Medicamentos para el dolor	La mayoría son seguros , pero los narcóticos pueden provocar confusión/psicosis y estreñimiento	<i>Si el paciente está tomando un inhibidor MAO-B, como selegilina o rasagilina (Azilect), evitar:</i> meperidina (Demerol)
Anestesia	Solicite una consulta con el anestesiólogo, cirujano y médico de Parkinson para determinar la mejor anestesia a suministrar, de acuerdo con sus síntomas y medicamentos para Parkinson	<i>Si el paciente está tomando un inhibidor MAO-B, como selegilina o rasagilina (Azilect), evitar:</i> meperidina (Demerol) tramadol (Rybix, Ryzolt, Ultram) droperidol (Inapsine) metadona (Dolofina, Metadosa) Ciclobenzaprina (Amrix, Fexmid, Flexeril) halotano (Fluothane)
Medicamentos para Náusea/ Gastrointestinales	domperidona (Motilium) Trimetobenzamida (Tigan) ondansetrón (Zofran) dolasetrón (Anzemet) granisetrón (Kytril)	proclorperazina (Compazine) metoclopramida (Reglan) prometazina (Phenergan) droperidol (Inapsine)
Antidepresivos	fluoxetina (Prozac) sertralina (Zoloft) paroxetina (Paxil) citalopram (Celexa) escitalopram (Lexapro) venlafaxina (Effexor)	amoxapina (Asendin)

La campaña de **Aware in Care** de la Parkinson's Foundation busca ayudar a las personas con Parkinson a obtener la mejor atención posible durante una hospitalización. Para mayor información, visite [Parkinson.org/AwareInCare](https://www.parkinson.org/AwareInCare) o llame al **1-800-4PD-INFO (473-4636)**.



200 SE 1ST STREET, SUITE 800
MIAMI, FLORIDA 33131

1359 BROADWAY, SUITE 1509
NEW YORK, NEW YORK 10018

[PARKINSON.ORG](https://www.parkinson.org)

LÍNEA DE AYUDA:

1.800.4PD.INFO (473.4636)

HELPLINE@PARKINSON.ORG