



## Enfermedad de Parkinson Responder a las preguntas

# Preguntas más frecuentes – Lo que los pacientes y los cuidadores quieren saber habitualmente

*“Como persona leiga en la materia nunca sabes si tu pregunta es razonable ni qué preguntas hacer”*

- Cuando se diagnostica por primera vez la enfermedad de Parkinson (EP), a los pacientes y a los cuidadores les asaltan un montón de preguntas.
- Responder a estas preguntas es responsabilidad de todos los implicados en el cuidado, no tan sólo de los médicos. La información proporcionada debe ser exacta y coherente. Si no está seguro de la respuesta a una pregunta, es responsabilidad del profesional buscar la información pertinente y asegurarse de su transmisión.
- Algunos pacientes y cuidadores sienten vergüenza ante los profesionales y les resulta difícil hacer preguntas que les atañe, o admitir que puede que no entiendan sus respuestas. Quizá les ayude si usted adelanta las preguntas habituales (*“Mucha gente pregunta sobre...”*) y ofrece la misma información de diferentes maneras.
- Las preguntas más habituales de los pacientes con EP y de sus cuidadores son:
  - ¿Es seguro el diagnóstico? ¿Existen pruebas o investigaciones que puedan corroborarlo? ¿Debería hacerme un escaner cerebral? ¿Debería buscar una segunda opinión?
  - ¿Son mis problemas típicos de la enfermedad? ¿Cómo puedo compararlos con los de otros pacientes?
  - ¿Cuál es la causa de mi enfermedad del Parkinson? ¿Es hereditaria? ¿Corren el mismo riesgo mis hijos?

Esta información ha sido elaborada por profesionales y miembros no profesionales del Infopark Project

Última actualización: 07/02/04



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303

- ¿Qué otros síntomas puedo esperar desarrollar? ¿Mis síntomas actuales empeorarán? ¿Cuánto tardará? ¿Me moriré de la enfermedad de Parkinson?
  - ¿Cuáles son las diferentes opciones de tratamiento? ¿Cuáles son las posibles ventajas de cada una de ellas y cuáles son los riesgos? ¿Qué probabilidades hay de que me vayan bien y cuáles son los efectos secundarios? ¿Cuánto tardaré en notar los beneficios y cuánto durarán?
  - ¿Tengo que tomar medicación? ¿Qué hay de las terapias complementarias? ¿Y del ejercicio?
  - ¿Hay algo que pueda hacer por mí mismo para mejorar mis síntomas, o evitar que empeoren? ¿Hay algo que no debo hacer? ¿Puedo conducir?
  - ¿Qué debo decirles a mi familia y a mis amigos?
  - ¿Dónde puedo conseguir más información sobre la enfermedad de Parkinson y su tratamiento?
- Es importante que la gente no se sienta agobiada con demasiada información cuando se les proporcione por primera vez. Las preguntas pueden irse haciendo gradualmente a lo largo de las semanas siguientes al diagnóstico, dando prioridad a los temas más importantes.
- Normalmente la información deberá repetirse varias veces para asegurarse su total comprensión. Ofrecer a los pacientes y a los cuidadores una información por escrito para recordar lo dicho debería formar parte del cuidado rutinario.

## MÁS INFORMACIÓN

La Parkinson's Disease Society (tel 020 7931 8080) puede proporcionar información sobre todos los aspectos de la EP y su tratamiento <http://www.parkinsons.org.uk>

### **Libros útiles:**

'El Parkinson al alcance de sus manos', de Marie Oxtoby y Adrian Williams, publicado en el 2002 por Class Publications, London. ISBN 1 872362 96 6



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303