

GUIA DE ACOGIDA PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

ÍNDICE

1. EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO	2
2. LA CONSULTA DE TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO.....	2
3. LA CONSULTA DE ENFERMERÍA.....	3
4. FARMACIA	3
5. REHABILITACIÓN	3
6. QUE HACER SI ME ENCUENTRO PEOR.....	3
7. RECLAMACIONES Y SUGERENCIAS	3
8. CONTACTOS.....	4
9. ASOCIACIONES DE PACIENTES.....	4
10. OTRAS WEBS ÚTILES.....	4

Código	NRL-D-003	Propiedad del Hospital Universitario Fundación Alcorcón Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización expresa.
Versión	01.0	
Fecha vigor	20/09/2024	
Página	1 de 4	

La única versión válida de este documento es la incluida en la red informática del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Antes de utilizar una copia impresa, asegúrese de que es la versión vigente

GUÍA DE ACOGIDA PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

El objetivo de esta guía es facilitar a los pacientes con enfermedad de Parkinson y sus familias el acceso y conocimiento de nuestra unidad desde el primer momento en el que son atendidos en nuestro centro.

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa que desde el momento del diagnóstico tiene un alto impacto tanto en el paciente como en su familia y la sociedad en su conjunto. En la asistencia de esta enfermedad estamos involucrados varios profesionales que trabajamos de manera coordinada para que la experiencia del paciente sea la más positiva posible. Conocer y tener fácil acceso a este grupo de profesionales creemos que puede ayudar a aliviar en gran medida los miedos e incertidumbres que pueden surgir desde el principio.

La consulta monográfica de enfermedad Parkinson se creó en nuestro hospital en el año 1999. A lo largo de los años hemos ido creciendo en experiencia e intentando entender mejor en qué áreas se puede ofrecer más apoyo a los pacientes. En este sentido aspiramos a seguir creciendo gracias a las experiencias y opiniones de nuestros pacientes.

Las áreas del hospital principalmente involucradas en la asistencia de nuestros pacientes son el servicio de **Neurología, Farmacia, Radiodiagnóstico, Aparato Digestivo y Admisión.**

Además, disponemos de un hospital de día médico y dos equipos de enfermería asignados al servicio de Neurología y Farmacia.

1. EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Lo más habitual es que el paciente que presenta síntomas compatibles con una enfermedad de Parkinson sea derivado a nuestras consultas externas por su médico de atención primaria. La consulta de Neurología está ubicada en la segunda planta, en el bloque A.

En esa primera consulta suele ser atendido por un neurólogo general. El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es clínico, es decir, basta con una historia clínica adecuada y una exploración neurológica detallada para realizarlo. El neurólogo general con frecuencia le dará al paciente una siguiente visita en la Unidad de Trastornos del Movimiento con una neuróloga experta en enfermedad de Parkinson. Esta derivación a la unidad especializada a veces se realiza ya en la primera visita del paciente al hospital. Otras veces puede requerir más tiempo y ser necesaria alguna prueba diagnóstica o revisiones neurológicas para realizarlo.

Ocasionalmente los pacientes acuden al servicio de Urgencias cuando aparecen los primeros síntomas y desde allí son derivados a la consulta de Neurología (dependiendo del caso, a veces directamente a la consulta de Trastornos del movimiento).

2. LA CONSULTA DE TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO

Una vez establecida la sospecha diagnosticada de enfermedad de Parkinson el paciente es derivado a la Unidad de Trastornos del Movimiento, que está coordinada por la **Dra. Lydia Vela Desojo**. Junto a la Dra. Vela Trabajan otras dos neurólogas expertas, las Dras Mirian Rosón y Estela Martínez. Contamos además con una enfermera experta (**Begoña Hortigüela Valdeande**) para la atención directa de los pacientes.

En la Unidad nos responsabilizamos de todo el proceso asistencial del paciente y sobre todo de la seguridad y bienestar de nuestros pacientes.

Uno de los puntos fuertes de la Unidad de Trastornos del movimiento es la investigación. El equipo de investigación está compuesto por la Dra Vela, Dra Rosón y Dra Martínez (neurólogas), Begoña Hortigüela (enfermera), Carmen Alcolado (coordinadora de los ensayos) y Yolanda Macías (neuropsicólogo). Participamos en varios ensayos clínicos internacionales y

Código	NRL-D-003	Propiedad del Hospital Universitario Fundación Alcorcón Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización expresa.
Versión	01.0	
Fecha vigor	20/09/2024	
Página	2 de 4	

La única versión válida de este documento es la incluida en la red informática del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Antes de utilizar una copia impresa, asegúrese de que es la versión vigente

GUÍA DE ACOGIDA PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

nacionales y formamos parte de varios grupos de investigación, por lo que los pacientes tienen la oportunidad de participar en ellos.

Además, realizamos docencia pre y post-grado

3. LA CONSULTA DE ENFERMERÍA

En el servicio de Neurología tenemos disponible una consulta de enfermería con posibilidad de atención telefónica y presencial. La consulta de enfermería no sustituye a una atención médica pero sí puede ayudar resolver dudas o problemas y gestionar la asistencia del paciente, especialmente en el caso de incidencias.

Antes de realizar una llamada a la enfermera de neurología recomendamos tener a mano el último informe médico, en el que se incluye el número de historia clínica del hospital, y la información sobre el tratamiento actualizado.

4. FARMACIA

El Área de Farmacia trabaja en estrecha colaboración con Neurología para el seguimiento de los pacientes con enfermedad de Parkinson avanzado. Está formado por distintos profesionales con un alto nivel de conocimiento de la enfermedad que colaboran con los neurólogos.

5. REHABILITACIÓN

En la enfermedad de Parkinson es muy importante mantener un alto nivel de actividad física. Para ello se van a desarrollar un conjunto de guías y recomendaciones por parte del servicio de Rehabilitación para ayudar a los pacientes a que este aumento de la actividad física sea dirigido y lo más orientado y eficaz posible.

También es frecuente que, para terapias de mantenimiento como por ejemplo fisioterapia, musicoterapia, psicoterapia o terapia ocupacional, los pacientes acudan a las Asociaciones de Pacientes como APARKAN o la Asociación de pacientes de Móstoles.

6. QUE HACER SI ME ENCUENTRO PEOR

Habitualmente revisamos a los pacientes cada 4 meses por lo que el seguimiento es muy estrecho y en general los pacientes pueden esperar a la siguiente consulta para contar los síntomas nuevos o el empeoramiento de los síntomas previos. Sin embargo, pueden aparecer complicaciones o efectos adversos de fármacos que les pautamos que requieren una atención preferente. Si los pacientes o su médico de cabecera consideran que no pueden esperar a la siguiente consulta recomendamos contactar por teléfono con la enfermera de neurología (ver datos de contacto más adelante) que organizará la valoración por su neurólogo.

Excepcionalmente, en caso de que esto no sea posible por cualquier circunstancia, el paciente será valorado por otro neurólogo del servicio en la consulta o será derivado a urgencias para valoración por el neurólogo de guardia.

7. RECLAMACIONES Y SUGERENCIAS

Nuestra actividad gira en torno a nuestros pacientes por lo que es imprescindible conocer su opinión tanto de los aspectos positivos como negativos de su experiencia en el hospital. En la consulta de Neurología y en el hospital tenemos disponibles hojas de reclamaciones y sugerencias, así como de agradecimiento, tanto en formato papel como electrónico.

Código	NRL-D-003	Propiedad del Hospital Universitario Fundación Alcorcón Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización expresa.
Versión	01.0	
Fecha vigor	20/09/2024	
Página	3 de 4	

La única versión válida de este documento es la incluida en la red informática del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Antes de utilizar una copia impresa, asegúrese de que es la versión vigente

GUIA DE ACOGIDA PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

8. CONTACTOS

NEUROLOGÍA:

- **Secretaría de Neurología:** Teléfonos: 91 621 9890 y 91 621 9705
- **Enfermera de Neurología:**
 - ✓ Teléfono: 671 000 732
 - ✓ Correo electrónico: enfermeraneurologia.hufa@salud.madrid.org
- **Consulta trastornos del movimiento:**
 - ✓ Correo electrónico: ctm.hfa@salud.madrid.org

ADMISIÓN

Teléfono: 91 621 9629

Formulario electrónico: disponible en la página web del hospital

ATENCIÓN AL PACIENTE

Teléfonos: 91 621 9360 y 91 621 9539

Formulario de reclamaciones, sugerencias y agradecimientos:

<https://servicioselectronicos.sanidadmadrid.org/CESTRACK/formulario.a>

9. ASOCIACIONES DE PACIENTES

APARKAN <http://www.aparkam.org/>

ASOCIACIÓN DE PARKINSON MÓSTOLES <https://www.mostoles.es/es/ayuntamiento/concejalias/concejalia-familia-mayores-sanidad-igualdad-bienestar-socia/atencion-asociaciones-sociosanitarias/asociaciones-ambito-salud/asociacion-parkinson-mostoles>

10. OTRAS WEBS ÚTILES

<https://conoceelparkinson.org/>

Código	NRL-D-003	Propiedad del Hospital Universitario Fundación Alcorcón Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización expresa.
Versión	01.0	
Fecha vigor	20/09/2024	
Página	4 de 4	

La única versión válida de este documento es la incluida en la red informática del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Antes de utilizar una copia impresa, asegúrese de que es la versión vigente