



## Enfermedad de Parkinson Colaborar con pacientes y cuidadores

## Un enfoque colectivo para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson

*“Un equipo eficaz proporciona unos cuidados superiores a los de la suma de sus componentes”*

•La Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson y la Organización Mundial de la Salud han publicado una carta de derechos para las personas con enfermedad de Parkinson (EP). Dicha carta declara que las personas con EP tiene derecho a:

- ser atendidas por un médico especialista en EP
- conocer el diagnóstico exacto
- tener acceso a servicios de apoyo
- recibir un cuidado continuo
- participar en el tratamiento de su enfermedad

• Si este modelo de cuidados se cumple de manera rutinaria, entonces el tratamiento de los numerosos efectos físicos, psicológicos y sociales de la EP requiere un enfoque colectivo coordinado. Ningún profesional –ni incluso un especialista en EP- dispone de todos los conocimientos y el dominio necesarios.

•Pieza fundamental del equipo es la persona con EP y su familia. Ellos viven con la enfermedad las 24 horas del día y pronto se convierten en unos auténticos expertos. Si los profesionales sanitarios y de atención social reconocieran el dominio del paciente y de los cuidadores y colaboraran más con ellos, probablemente los resultados serían más satisfactorios para todos.

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

- Los estudios han demostrado que las personas con EP y sus cuidadores a menudo piensan que no están debidamente informados sobre los profesionales y las intervenciones que pueden serles de ayuda. En particular, tienen dudas acerca del papel de los tratamientos no farmacológicos. Algunos cuidadores dudan sobre cómo o cuándo empezar con los cuidados y expresan su necesidad de disponer de unas guías.
- Por consiguiente, el tratamiento colectivo funciona mejor si sigue unos protocolos diseñados para aprovechar al máximo los papeles y las funciones de los integrantes del equipo. Los planes de tratamiento personales hacen que los pacientes naveguen por las complejidades de un cuidado multiprofesional y debería garantizarse que sus propias visiones y preferencias formaran parte integral del tratamiento.
- Pese a la falta de evidencia de su eficacia, la mayoría de los terapeutas reclaman que su intervención debería empezar al iniciarse la enfermedad para así establecer un programa válido de rehabilitación y evitar la discapacidad evitable. Por consiguiente, es fundamental una estrecha colaboración entre pacientes, cuidadores, médicos, personal sanitario y terapeutas.
- El diálogo continuo es la clave de un enfoque colectivo satisfactorio. Tanto los pacientes como los profesionales tienen mucho que aprender recíprocamente. Una mayor interacción reducirá los problemas asociados con el reducido número de centros especializados en EP, completará las deficiencias de comunicación y la falta de dominio, y promoverá una asociación fundamental para obtener unos mejores resultados.

## LECTURA

MacMahon DG, Thomas S. Enfoque práctico para una calidad de vida en la enfermedad de Parkinson. *J Neurol* 1998; 245 (supl 1): S19-22.

Bhatia K, Brooks D, Burn D et al. Directrices actualizadas para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. *Hosp Med* 2001; 62: 456-70.



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