

Conectándonos: abordaje interdisciplinario en la Enfermedad de Parkinson.

La enfermedad de Parkinson (EP) tiene una incidencia estimada de entre 8 y 18 por 100.000 hab/año. Aparece frecuentemente entre los 60 y 90 años, aunque existen casos de inicio temprano antes de los 40 años. Se trata de una afección neurodegenerativa crónica que impacta profundamente en la calidad de vida y el contexto social de las personas con EP. En este fenómeno se cruzan, en muchos casos, los temas envejecimiento, patologías crónicas, discapacidad, cuidados, y por lo tanto genera un nivel progresivo de dependencia de medicación específica como de otras personas que acompañen.

El diagnóstico de la EP se realiza clínicamente. Se sabe que existen síntomas premotores que pueden aparecer hasta 10 años antes de la aparición de los síntomas motores, como ser la alteración del sueño en la fase REM (movimientos bruscos del cuerpo y la cabeza asociados a sueños en los que la persona “se defiende” de alguien), depresión, estreñimiento (SEGG, 2011). Luego, el núcleo principal lo conforman 4 grupos de síntomas: temblor, rigidez, bradicinesia, e inestabilidad postural; siendo el criterio principal la presencia de al menos tres de estos síntomas para su diagnóstico. Estos aparecen acompañados de otras manifestaciones como alteraciones de la mímica facial, micrografía, alteraciones del sueño, depresión, ansiedad, congelamiento de la marcha, estreñimiento, pérdida sensorial, disfunción sexual, entre otros (GPC para el manejo de personas con enfermedad de Parkinson, 2014; SEGG, 2011).

La evolución de la EP en cada persona sigue un ritmo de avance e involucra un conjunto de síntomas y malestares particulares. Esto es una fuente de frustración para las personas que lo padecen, sumado muchas veces a la falta de información adecuada sobre este trastorno. Por eso, es importante en las comunidades el rol de asociaciones u ongs con el conocimiento específico de la patología con la cual se trabaja pero también con una visión integral de abordaje.

En este marco se destaca el trabajo que viene desarrollando desde hace 15 años la Asociación Uruguaya de Parkinson, la cual gestiona talleres de rehabilitación interdisciplinar para informarse, despejar dudas y trabajar tanto con las personas con diagnóstico de EP como con sus familiares y/o cuidadores para que puedan desarrollar nuevamente la confianza consigo mismos para preguntar y charlar estas dudas con sus médicos tratantes.

La AUP además de abogar por los derechos de las personas con Enfermedad de Parkinson, informar a la comunidad y constituirse en un espacio de reunión y apoyo para afrontar los desafíos que plantea convivir con este diagnóstico, brinda a sus asociados actividades de rehabilitación desde la: fisioterapia, danza movimiento terapia, yoga, psicología, recreación, tango, psicomotricidad.

Vemos que a partir del momento del diagnóstico de Parkinson, un individuo es catalogado como el enfermo, y el foco de la enfermedad puesta en el cerebro, por lo que todo se pasa a explicar en función de un síntoma neurológico. Se les etiqueta como portadores de una enfermedad degenerativa y neuropsiquiátrica, el enfoque

hegemónico es el biomédico, y la atención por parte del sistema de salud centrado en el "enfermo", individual. Pero la EP impacta en las esferas de la vida cotidiana, genera discriminación social, sentimientos de minusvalía, afecta la economía y la dinámica familiar, porque la persona necesita cada vez más cuidados que son proporcionados en general por la familia.

El abordaje psicoterapéutico grupal integral para el afrontamiento de la Enfermedad de Parkinson dirigido a personas con este diagnóstico, sus familiares y/o cuidadores, busca el desarrollo de estrategias adaptativas e integradoras de los distintos aspectos personales, vinculares y sociales con el fin de mantener su bienestar psicológico, al tiempo que promueve la conexión de lo trabajado en los demás talleres propuestos (desde otras disciplinas), estimulando la flexibilidad tanto motora como de pensamiento y emociones.

Desde este enfoque se posiciona desde el inicio a las personas (con EP o familiar, persona que requiere ser cuidada y/o cuidador/res) en el lugar de la acción, lo cual los saca de los lugares habituales (de ser pacientes, pasivos, dependientes de lo que otro (médico, medicación consumida, pareja/ familia/ cuidadores) decidan sobre ellos y pasan a ser ellos mismos creadores de soluciones y estrategias.

Esta modalidad de trabajo ha tenido logros, colaborando y facilitando a los participantes para pensarse, reflexionarse y re-construirse en su proyecto vital. A diferencia de las terapias basadas en el discurso verbal, se promueve el uso de dinámicas teatrales así como lo lúdico-creativo, puesto al servicio de la interacción en grupo, con el objetivo de sensibilizar y despertar acciones y reflexiones desde el hacer, desde el pensar al otro, pensar-se a partir de un otro, y la comunicación hacia un otro (familia/ sociedad). Se logra un corrimiento de los lugares habituales de la enfermedad/ pasividad/ ser-dependientes-de-otros para colocarse en un primer plano como actores del cambio. Estimula la reflexión acerca de sus propias vidas, a ocuparse de ellas, y del efecto que tiene sobre los que están en su entorno.

Se aborda la problemática desde una perspectiva integral, de promoción de su autonomía y reconocimiento como sujetos, fortaleciendo los aspectos saludables de las personas y facilitando un espacio de encuentro, comunicación, apertura y cambio.

Esta asociación social sin fines de lucro cuenta con la colaboración de profesionales voluntarios que brindan los talleres, en coordinación interdisciplinaria. La demanda de sus usuarios por crecer y obtener un lugar propio donde poder organizarse para ampliar la capacidad de actividades y el acceso a los distintos departamentos del país y otras regiones cercanas es un sueño que hasta hoy es difícil de solventar.

A pesar de esto se ha posicionando en la comunidad con valores humanos en la búsqueda de la difusión y la construcción de practicas al servicio de la sociedad.

ⁱ Este artículo forma parte de la 4ª edición del Concurso Publicación Solidaria (www.estudiarenfuniber.com)

Artículo basado en practica clínica en la Asociación Uruguaya de Parkinson y parcialmente en trabajo presentado en Vii Congreso Latinoamericano de Psicogerontología, Chile 2017, Abordaje psicoterapéutico en grupo para el afrontamiento del diagnóstico de Enfermedad de Parkinson (EP)
<https://drive.google.com/drive/folders/1o31qhyFLd5gLnWhWiKnIuljD1M2QYO8o>