

ALIANZA PARKINSON CALI:
Un modelo de atención
integral para el

paciente con enfermedad de parkinson y sus cuidadores

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente, después de la enfermedad de Alzheimer. La frecuencia de la EP en la población se incrementa a partir de los 60 años, sin embargo, puede presentarse también en personas de menor edad. Se ha observado en los últimos años un incremento de los casos en el mundo y se estima que, en el año 2030, habrá casi el doble de pacientes con esta enfermedad.

La EP se considera hoy como una enfermedad multisistémica, que afecta tanto al cerebro como a otros órganos de forma diferente en cada individuo y con una marcada variabilidad en el perfil de síntomas y en la manera en la que transcurren a través del tiempo. Los síntomas clásicos, el temblor, la lentitud del movimiento y la rigidez, suelen estar anticipados desde muchos años antes por otros síntomas como pérdida del olfato, pesadillas nocturnas o sueños vívidos, alteraciones de sueño, ansiedad, depresión, estreñimiento, entre otros.

La forma como estos síntomas se presentan o se agrupan y la severidad de los mismos puede ser muy diversa. Por tanto, es aconsejable que cada paciente realice periódicamente un inventario personalizado de los



Jorge Luis Orozco Vélez
Neurología



Beatriz Elena Muñoz Ospina
Neuropsicología



Lady Lucio
Neuro-rehabilitación



síntomas más relevantes y significativos que le aquejan durante el día y la noche, con lo cual el equipo de salud modificará o priorizará el tratamiento, según el impacto funcional y los riesgos latentes de cada quien.

El tratamiento farmacológico de la enfermedad de Parkinson siempre se debe planear de forma individual y escalonada en cada paciente, considerando la edad, el perfil de síntomas y el impacto funcional para las actividades cotidianas. Así mismo, la selección de terapias avanzadas, como la apomorfina o la implantación de sistemas de estimulación cerebral profunda, se realiza buscando controlar síntomas refractarios a los medicamentos y mejorar la funcionalidad y la calidad de vida del paciente. Mantener una relación precisa de todas las medicinas que se toman para el tratamiento de otras enfermedades es necesario, seguro y optimiza el tiempo de consulta.

Por tratarse la EP de una condición multidimensional que requiere integrar al paciente, a la familia, a los amigos y al equipo de salud e instituciones relacionadas con educación, asistencia, investigación y desarrollo tecnológico, en el año 2013, la Fundación Valle del Lili creó la Alianza Parkinson Cali. Esta consiste en un grupo multidisciplinar de salud que tiene el objetivo de ampliar el conocimiento de la EP a través de la educación, la investigación y el empoderamiento de pacientes y cuidadores, brindándoles herramientas terapéuticas y de manejo enfocadas en el autocuidado y la vigilancia de síntomas de alarma.

Nuestro eslogan, “únete y muévete”, y el ringlete que identifica a la Alianza Parkinson Cali simbolizan la fortaleza de las alianzas y la importancia del movimiento para transformar positivamente la vida de las personas.

Considerando la alta demanda de información de la comunidad Parkinson y la necesidad de espacios abiertos e incluyentes con enfoque integral, desde el año 2017, se creó el programa mensual de “Sábados en Movimiento”. Durante la jornada, se realizan diferentes actividades que empiezan con una charla educativa dirigida por profesionales del equipo de salud o invitados especiales. Debido a la estrecha relación entre la cognición con el sistema motor, se realizan sesiones de estimulación cognitiva para compensar las dificultades de memoria en la planeación o la ejecución de algunas tareas cotidianas. Estas sesiones se articulan con prácticas de rehabilitación neurológica, cuyo objetivo esencial es hacer que el paciente tenga conciencia de cada movimiento corporal y acondicionarlo para preservar la autonomía funcional y atenuar el riesgo de caídas. También se desarrollan actividades lúdicas y artísticas como el baile terapéutico en modo de tango terapia, recomendado para el manejo complementario de las alteraciones de la marcha y la postura. Para finalizar, se realiza una sesión de meditación de atención plena: mindfulness.



De esta manera, transcurre una mañana llena de movimiento corporal, mental y emocional, donde se logra una valiosa integración social y el fortalecimiento de redes positivas de apoyo que consolidan un equipo sólido entre profesionales, pacientes y cuidadores.

En el concepto del nuevo modelo de atención, tanto el paciente como el cuidador hacen parte activa del equipo de salud y son muy importantes en la planeación y la toma de decisiones. Desde el inicio del programa, la Alianza Parkinson Cali ha contado con la participación del señor Carlos Arturo Zapata y su esposa María del Pilar, quien ha sido su compañera

de fórmula. Carlos padece la enfermedad y ha sido un ejemplo para la comunidad por su liderazgo, solidaridad e iniciativa de ayudar y direccionar a los pacientes y a sus familias en los momentos difíciles. Su labor como consejero y representante ha sido vital para los logros de la Alianza Parkinson Cali y se ha convertido en el eslabón determinante en los objetivos de la Alianza.





Consciente del valor de los cuidadores y de la importancia de cuidar al cuidador, la Alianza Parkinson crea espacios dedicados a ellos, con el fin de orientarlos y empoderar su rol.

Perspectiva de la Alianza Parkinson Cali:

Mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familias solo es posible cuando se atiende, de forma precisa, equilibrada y personalizada, cada uno de los síntomas de la enfermedad. La Alianza hace parte de múltiples iniciativas mundiales que buscan el fortalecimiento de los centros de excelencia.

La inclusión activa de las personas afectadas con Parkinson en proyectos de investigación hace parte de este nuevo modelo de atención y por eso se creó una línea de investigación clínica, genética, multidisciplinar y de innovación tecnológica, con énfasis en mediciones precisas con dispositivos, entre Neurociencias de Fundación Valle del Lili y la Universidad Icesi (i2T). La caracterización específica de la enfermedad en nuestra población permitirá comprender los determinantes reales en los pacientes. El futuro de la comprensión integral de las enfermedades y de sus causas es la medicina de precisión.

Llegar al mayor número de personas y familias es un reto programado para la Alianza Parkinson Cali. Son múltiples las barreras que hay en Colombia para acceder, de manera equitativa y oportuna, a espacios educativos y asistenciales de alto nivel, enfocados en enfermedades específicas como la enfermedad de Parkinson, por tal razón, se construye la estructura de la Alianza Parkinson Cali en redes sociales, con el fin de llegar a más personas y brindar a través de la plataforma de Telemedicina un escenario complementario al esquema asistencial usual en beneficio de la comunidad.

