

“El Parkinson afecta sobre todo en el día a día”

autor Francesc Gost
domingo, 05 de octubre de 2008

El Parkinson es un trastorno del sistema nervioso central que se caracteriza por la degeneración de un tipo de células ubicadas en una región del cerebro denominada “ganglios basales”. Esta enfermedad crónica, cuyas causas se desconocen y también la forma de prevenirla, "afecta sobre todo a los hábitos de la vida y en el día a día".

PALMA.- La enfermedad de Parkinson es un trastorno del sistema nervioso central que se caracteriza por la degeneración de un tipo de células ubicadas en una región del cerebro denominada “ganglios basales”. El Parkinson es una enfermedad crónica, cuyas causas se desconocen y también la forma de prevenirla, que afecta sobre todo a los hábitos de la vida y en el día a día.

No obstante, se han producido importantes avances en el ámbito de la neurología y de farmacología antiparkinsoniana, lo que permite que, con un tratamiento adecuado a cada caso y las terapias de rehabilitación complementarias, se pueda frenar el ritmo de avance de la enfermedad y la intensidad de sus síntomas, de manera que el enfermo pueda tener una calidad de vida razonablemente satisfactoria durante muchos años. En nuestro país puede haber unas 100.000 personas afectadas por la enfermedad -en Europa estaríamos hablando de 1,2 millones- un 70% de las cuales superan los 65 años. En el caso de Baleares, la cifra de enfermos de Parkinson se sitúa alrededor de los dos millares. Nélida Domínguez, secretaria general de la Asociación Balear de Parkinson, explica para mallorcadiario.com algunas de las claves de esta patología y sus efectos sobre los enfermos, sus familias y su entorno social.

- ¿Cuáles son los objetivos de la Asociación Balear de Parkinson?

- Nuestro objetivo principal es proporcionar al enfermo y sus familias todo tipo de ayuda encaminada a una mejor calidad de vida en todos los ámbitos en los que la asociación puede intervenir, como en el campo de la psicología, logopedia, fisioterapia, danzas del mundo, gimnasia, yoga -que tuvimos hasta el pasado año que por motivos presupuestarios tuvimos que prescindir, aún muy a pesar del sentimiento de los enfermos- y manualidades, que es algo muy del agrado de todos ellos. También ofrecemos asesoramiento para tramitar todo tipo de documentación a cargo de un trabajador social, además de colaborar con médicos y organizar actividades diversas, como salidas culturales, excursiones…a fin de hacer más llevadera la enfermedad tanto a las personas afectadas como a su entorno familiar. Todo esto gracias a que estamos todo el día rellenando papeles para pedir las ayudas y subvenciones, que nunca son suficientes para poder subsistir. La asociación también cuenta con centros en Campos, Manacor, Inca y Calvià. En cuanto a las ayudas y subvenciones que precisamos para llevar a cabo nuestra labor, como en definitiva todo depende del dinero, pues no tenemos suficiente.

- ¿Cómo definiría la situación de los enfermos de Parkinson en nuestra comunidad?

- En las Islas Baleares hay mas de 2.000 personas afectadas, (según algunas fuentes esta cifra varia porque no hay un listado oficial) y sabemos que cada vez hay más gente y más joven que padece esta enfermedad en todo el mundo. La situación de los enfermos aquí no se diferencia del resto del país en cuanto a que es una enfermedad muy poco conocida, sólo se la asocia a los temblores y es más grave que todo eso. Además tenemos que enfrentarnos con otro problema añadido como son la falta de residencias asequibles y especializadas para este tipo de enfermos. Por otra parte, en nuestro tratamiento es muy importante respetar los horarios en la medicación -ningún enfermo tiene los mismos- para poder llevar una mejor calidad de vida. En algunos casos en que los síntomas no son tan visibles, los enfermos lo tienen más difícil en todos los sentidos, ya que algunas personas te ven y dicen “tu no tienes nada”;, porque ignoran que no puedes ni vestirte solo, ni abrir una botella de agua, cosas sencillas y que en la vida cotidiana las haces de forma automática a nosotros nos cuesta mucho poder realizarlas. Y todo eso no se ve. En cambio, en esta comunidad tenemos motivos para estar muy satisfechos con los neurólogos especialistas en Parkinson, como la Dra. Espino, Gorospe, Legarla y tantos otros que llevan a cabo una labor extraordinaria y a quienes debemos agradecer su dedicación y su exquisito trato.

- ¿De qué manera afecta a la familia tener a un miembro de la misma con esta enfermedad? ¿Qué coste medio puede

suponer un tratamiento y la atención precisa?

-Afecta muchísimo en cuanto a cambios en la vida cotidiana y principalmente en el día a día. Al margen de lo duro que puede ser ver a un ser querido -hasta hoy sano y fuerte- sometido a muchas nuevas limitaciones, está todo lo que eso implica, desde la pérdida del puesto de trabajo en algunos casos hasta depresión, baja autoestima, problemas económicos o dudas sobre el futuro, sobre todo si el enfermo es joven. En realidad, nadie se salva del caos que se origina en ese momento sin esperarlo ni remotamente. Afortunadamente, con tiempo y mucha ayuda, las personas afectadas van entrando en una fase de adaptación que les hace poder volver a retomar las riendas de sus vidas.

“En lo que se refiere al tratamiento individualizado y su coste, la verdad es que si del enfermo dependiese, son muchas las atenciones que precisaría y no tanto así la facilidad para poder realizarlas, puesto que resultan caras y no siempre están a su alcance. Fisioterapia, logopedia, masajes, pilates, incluso un psicólogo. En nuestro caso hablamos de unos 300 euros al mes o más. Por tanto, generalmente se opta por recurrir a los remedios caseros, como caminar una hora diaria y hacer un poco de gimnasia en casa. En ese campo desarrollan una gran labor las asociaciones”.

ATENCIONES ESPECÍFICAS

- ¿Qué atenciones específicas requiere un enfermo de Parkinson? (médicas, farmacológicas, psicológicas, asistenciales, sociales…etc.)

- El enfermo requiere de un neurólogo especialista en esta patología. De hecho, no es normal ni bueno para ellos que los vean neurólogos que no están especializados en Parkinson, puesto que es una de las enfermedades degenerativas más variables y difíciles de tratar, porque no hay dos casos iguales. En lo que concierne a fármacos, estamos bien, nuestra Seguridad Social cubre la mayoría de los gastos. No obstante, tenemos muchas deficiencias por subsanar. Por ejemplo, socialmente se desconoce totalmente la enfermedad y por otra parte nos hace falta ayuda humanitaria, ayuda en los domicilios, necesitamos asociaciones en donde poder comunicar nuestros problemas, además de fisioterapia, logopedia…

- ¿De qué forma se puede proporcionar a un enfermo unas condiciones de vida relativamente normales?

- No hay otra manera que facilitarle una buena calidad de vida con todos los cuidados apropiados en cada uno de los casos. Se necesita una atención personalizada.

- ¿Cuentan los afectados –y sus familias- con algún tipo de ayuda oficial?

- En absoluto, carecemos de cualquier clase de ayuda oficial. Únicamente disponemos de las subvenciones a la Asociación que, como ya he indicado anteriormente, nunca son suficientes.

- ¿Cuáles son las principales reivindicaciones de la asociación en aras a garantizar la máxima ayuda a los afectados y sus familias?

- Nos interesa incidir en todo aquello que conlleve un correcto seguimiento de la enfermedad. Que el paciente tenga la mayor calidad de vida posible y que con el apoyo de la Administración y la labor que llevan a cabo los asistentes sociales

le resulte un poquito más fácil el día a día.