

## ARTÍCULOS DE REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

### REPERCUSIONES FAMILIARES EN FAMILIAS DONDE EXISTE DIAGNOSTICO DE PARKINSON

Geraldine Torres Vivallos\*\*<sup>1</sup>

#### RESUMEN

El estudio de la enfermedad de párkinson y sus repercusiones familiares, están directamente relacionadas, puesto que cuando se declara al interior de la familia un diagnostico como este genera un sentimiento de frustración y desesperanza, en la persona que lo padece y a su vez en su contexto familiar, el cual se reciente y debe reorganizar sus roles y funciones. Por lo tanto, será indispensable conocer estas repercusiones para a su vez abordar y entender el proceso de esta enfermedad degenerativa, la cual no tiene cura, sino tratamiento, donde la familia cumple un rol fundamental de cuidado y sostenimiento emocional.

#### ABSTRACT

The study of Parkinson's disease and its family repercussions are directly related, since when a diagnosis like this is declared within the family, it generates a feeling of frustration and hopelessness, in the person who suffers it and in its context. Family, which is recent and must reorganize their roles and functions.

Therefore, it will be essential to know this repercussions in turn to address and understand the process of this degenerative disease, which has no cure, but treatment, where the family plays a fundamental role of care and emotional support.

Palabras claves: Parkinson, dependencia, repercusiones familiares, cuidador, sobrecarga física y emocional.

#### INTRODUCCIÓN

<sup>1</sup> Trabajadora Social, Licenciada en Trabajo social, Diplomada en Salud familiar. [Geraldinetorresvivallos@gmail.com](mailto:Geraldinetorresvivallos@gmail.com)

El presente ensayo, pretende generar una reflexión respecto de una realidad empírica. La cual corresponde a las repercusiones familiares que genera, el diagnóstico de Parkinson, enfermedad de mayor prevalencia después del Alzheimer.

Enfermedad degenerativa e invalidante, la cual va generando dependencia poco a poco con un sentimiento de rigidez corporal y frustración emocional, lo que genera al observar que las capacidades son disminuidas. Esto se hace mucho más complejo en edades jóvenes, donde según ciclo vital existen otra mentalidad y no se concibe la dependencia de otros.

Por ende, a continuación se expondrán las principales repercusiones sociales y familiares existentes al interior de estas familias, quienes viven día a día el desarrollo y evolución de esta enfermedad.

## **SURGIMIENTO Y REPERCUSIONES DEL PARKINSON**

El conocimiento de la enfermedad de Parkinson comenzaría en el momento de su descripción por parte de James Parkinson en 1817. Donde publicó su célebre monografía sobre parálisis agitante: La obra se basa en la descripción de seis pacientes, a su vez describió varios síntomas asociados a la enfermedad tales como: temblor, festinación y cambios posturales.

Esta enfermedad impacta la calidad de vida de la persona que la padece y a su familia, puesto que es progresiva y neurodegenerativa<sup>2</sup>, generando discapacidad como consecuencia de su afección motora e incremento de los síntomas. Por lo cual, conlleva a la necesidad de un cuidador para que el paciente logre realizar actividades de la vida diaria. Existen algunos síntomas que también se relacionan con la enfermedad, no motores tales como: la apatía, deterioro cognitivo, depresión.

Según la Asociación de Parkinson de Madrid (Catalán y Rodríguez: 2016) define esta enfermedad crónica como “Es una enfermedad degenerativa producida por la muerte de neuronas de la sustancia negra, que producen dopamina<sup>3</sup>. Cuando hay una marcada reducción del nivel de dopamina, se altera la información en el circuito de los ganglios basales y esto se traduce en temblor, rigidez, lentitud de movimientos e inestabilidad postural, entre otros síntomas”.

Diferentes profesionales señalan que debe ser abordada de forma integral, con fisioterapia, rehabilitación, terapia ocupacional y psicoterapia. Esto se relaciona con los cambios motores, enfermedades psicológicas, desesperanza y frustración, lo cual se relaciona con el autor anterior que los define como “otros síntomas”. Siendo una enfermedad difícil de diagnosticar en sus estados iniciales, ya que se asocia a otras patologías.

Según datos internacionales el artículo de la Asociación de Madrid, antes descrito “afecta prácticamente por igual a hombres que a mujeres. Existe en todas las razas y todos los continentes, con ligeras variaciones. En España se calcula que puede haber cerca de 150.000 personas afectadas por párkinson. Cada año, surgen aproximadamente 20 nuevos casos de enfermos de párkinson de cada 100.000 habitantes. A partir de los 65 años de edad, el número de afectados aumenta de tal manera que alcanza el 2 por ciento, es decir, que en un grupo de 100 personas mayores de 65 años dos de ellas padecerán esta dolencia”.

A pesar de ser una enfermedad de preocupación mundial, existen muy pocos estudios de su génesis, se ha relacionado con factores genéticos. Recientemente se ha incrementado el estudio, es sabido que existe tratamiento, pero no la cura de ella.

<sup>2</sup> Neurodegenerativa: Las enfermedades neurodegenerativas afectan varias actividades que el cuerpo realiza, como el equilibrio, movimiento, hablar, respirar y funciones del corazón. Muchas de estas enfermedades son genéticas. Las causas pueden ser alcoholismo, un tumor o un ataque cerebrovascular (ACV).

(Biblioteca nacional de medicina de EEUU, revisado 25 de octubre 2016)

<sup>3</sup> Dopamina: La dopamina puede definirse como un mensajero químico, un neurotransmisor, que se encarga de enviar las señales del sistema nervioso central (del cerebro). (Cognifit Salud, cerebro y neurociencia, 2017)

Según datos nacionales, la guía clínica del Minsal 2010 establece “En Chile, el grupo etario de mayores de 60 años, tiene cada vez más peso relativo en el total de la población, alcanzando un 11,4%<sup>1</sup> con 1.717.478 personas y el grupo etario de 65 años y más es de 1.217.576, corresponde al 8% de la población. De este total, destaca el grupo de personas mayores de 80 años, los que alcanzan el 14.7% con 250.840 personas.” Analizando los datos nacionales, que se manejan vemos reflejado el tardío diagnóstico, ya que la mayor parte de la población afectada supera los 80 años. Donde el tratamiento muchas veces no cumple con las expectativas de los usuarios que lo padecen y sus familias, ya que la enfermedad está en un estado muy avanzado.

En relación a las edades de inicio, un artículo La Nación, Ciencia y Salud (2010) señala “La neuróloga Cecilia Peralta, especialista en esta enfermedad, aclara que este trastorno que afecta a la capacidad de controlar el movimiento se manifiesta principalmente entre los 55 y 65 años. No es apropiado esto que se repite respecto del Parkinson, que es una enfermedad de la tercera edad, señala. Y apunta una referencia entorno de los más jóvenes aún: Un 10% comienzan antes de los 40 y hay personas de 25, 30 y 35 años que vienen a tratarse.”

Por lo cual, en relación a lo anterior existen casos de menores porcentajes, pero esta enfermedad afectaría a personas jóvenes, donde el nivel de impacto es diferente, ya que muchas de estas personas se encuentran en su vida activa estudiando, trabajando o mantienen una relación de pareja, por ende no será la misma repercusión en personas donde la enfermedad se desarrolló sobre los 70 años. Esta repercusión afectara de igual forma a la familia de la persona que la padece.

A medida que avanza la enfermedad, se van generando diversos síntomas, cada vez más invalidantes, donde la persona se hace dependiente de otros, sus capacidades motoras comienzan a

disminuir y genera mucha frustración y desesperanza. Por lo cual, en este proceso paulatino necesitara un cuidador.

En relación al cuidado, la mayoría de las veces este rol lo cumple un familiar, la siguiente autora señala (pilar isla pera 2000) “El cuidado informal se puede definir como aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos y otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. Numerosos estudios demuestras que son los miembros de la familia los que con mayor frecuencia prestan este tipo de cuidado”.

Como se indica anteriormente, la mayor parte de estos cuidados son realizados por familiares, en su mayoría de sexo femenino, esposas, hijas, sobrinas entre otros, sin ninguna compensación económica y tampoco preparación formal. Por consiguiente, genera muchos gastos financieros, los cuales deben ser cubiertos por la familia. Además quien efectúa el cuidado la probabilidad que sea de tiempo completo es muy probable, por ende no puede realizar ningún tipo de actividad laboral, lo cual de igual manera afecta económicamente, siendo esta también una repercusión en la familiar.

En Chile, según datos de Mideplan y Sistema de Salud, no existe ningún tipo de compensación económica para familiares que cuidan a pacientes con Parkinson, solo se otorga cuando el paciente está en su nivel de postración asociado a dependencia severa. Pero en este caso, corresponde para quienes hayan desarrollado otras enfermedades, según Barthel<sup>4</sup> aplicado en domicilio por Enfermera Universitaria (instrumento que mide nivel de dependencia), lo cual asciende a \$ 26.000 pesos, donde el usuario debe estar adherido al 40% más vulnerable según el Registro Social de Hogares y en este caso es el Mideplan, quien realiza el pago de esta cifra. Por lo cual, es bastante restrictivo para otros niveles socioeconómicos no siendo este acceso universal, dejando fuera muchas familias de clase media baja.

<sup>4</sup> Barthel: La escala o índice de Barthel es utilizada para medir la capacidad individual de realizar las actividades básicas de la vida diaria que consiste en asignar a cada paciente una puntuación en función de

su grado de dependencia, asignando un valor a cada actividad según el tiempo requerido para su realización y la necesidad de asistencia para llevarla a cabo. (Fisioterapia sin red 2017).

Según lo inferido anteriormente la página de Mideplan en Coyhaique (Febrero 2016) informa “En ese contexto, la autoridad sectorial subrogante, manifestó que “el objetivo de este encuentro, consistió en informar a los usuarios y usuarias sobre el pago de este beneficio que tiene como propósito, brindar una ayuda monetaria a quienes tienen a su cargo a personas en situación de dependencia severa”.

Aquí el gobierno señala los beneficios que se entregan a cuidadores de pacientes, pero en estado de postración. Pero no en el proceso de la enfermedad, no se recibe ningún tipo de beneficio.

Este cuidado a su vez, genera un desgaste emocional, físico y social en estos familiares, quienes han debido desplazar sus propias necesidades para la realización de este cuidado, según señala el siguiente autor (Carod 2014) “Cuidar crónicamente a un paciente con enfermedad de Parkinson (EP) puede repercutir significativamente en la salud del cuidador. La carga en cuidadores se asocia con el grado de afectación motora y la presencia de síntomas no motores (psiquiátricos, cognitivos y conductuales) en los pacientes.

Otros autores también establecen una reflexión sobre el proceso del cuidador y su sobrecarga Bermejo y Martínez (2004) establecen el cuidado de un paciente crónico “como de una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en un paciente y se produzca la claudicación familiar”

Este párrafo señala, que el cuidado de pacientes con patologías crónicas o degenerativas, producen un desgaste psicológico, físico y social. A su vez, ellos mismos pueden desarrollar múltiples enfermedades, que muchas veces deben dejar de lado y no son tratadas, debido a que el tiempo para sí mismos, se ve disminuido.

Metz, Miriam Isabel (2012) establece “cuando un individuo sufre una enfermedad crónica, no sólo se producen una serie de modificaciones en su vida, sino también en su sistema familiar,

en su mundo de relaciones y en los roles que desempeñaban hasta ese momento”.

Este artículo hace referencia, a que la familia debe rediseñar sus roles y funciones, a fin de dar respuesta a las necesidades de su familiar, funcionando como un sistema. Es así, como se visualiza el rol de cuidado y protección, como se indicaba anteriormente, que a pesar de los cambios que ha experimentado la familia en su estructura, sus funciones no han desaparecido, siendo la principal fuente de contención y apoyo.

Por consiguiente no solo existe una sobrecarga emocional en los familiares, sino también sentimientos de tristeza frente a la enfermedad según señala la psicóloga Daniela Ocaranza Abascal, “otro aspecto de impacto en el familiar de un enfermo con Parkinson, es la tristeza de ver a una persona cercana y querida perdiendo funciones, así como la frustración en la búsqueda de una ayuda que resulte relevante, lo cual puede provocar reacciones negativas hacia el propio enfermo, que no deben ser confundidas con falta de cariño, sino ser tomadas desde el entendimiento de este sentimiento frustrante”.

Esta situación antes descrita, suele ser común en muchos familiares que ejercen el rol de cuidador de pacientes, donde se sienten limitados y ven que su aporte no permite la solución de la enfermedad, sino que observan su aumento, sin poder hacer nada para evitarlo, a fin de mejorar la calidad de vida de su familiar, lo cual se hace imposible.

## **CONCLUSIONES**

Finalmente este artículo pretende describir las principales repercusiones familiares percibidas por las personas que padecen parkinson. A modo de conclusión, la enfermedad de Parkinson como una enfermedad crónica, degenerativa, afecta a la familia y tiene muchas consecuencias, físicas, psicológicas, sociales entre otras.

Cabe destacar, que el mayor número de diagnosticados de esta enfermedad supera los 80 años, lo cual involucra el más alto porcentaje, aunque si existen personas de menores edades, por

ende las repercusiones son distintas según ciclo vital. Lo cual hace referencia a las dificultades en el diagnóstico temprano o la relación con otro tipo de enfermedades.

Dentro de las repercusiones familiares expuestas tenemos el aumento de la dependencia en muchas de estas personas originando la necesidad de un cuidador, ya que esta enfermedad degenerativa permite la disminución de las capacidades motoras. Este cuidador la mayoría de las veces es un familiar de sexo femenino, esposa, madres, tías entre otros. A la vez este cuidado no depende de una retribución económica, lo cual genera el surgimiento de varias necesidades que no pueden ser cubiertas pecuniariamente, debido a que los cuidadores no pueden desarrollar ningún tipo de actividad laboral, debido al cuidado.

Por otra parte, este cuidado promueve sobrecarga emocional y física desencadenando enfermedades motoras y mentales, debido al ejercicio del cuidado. Cabe destacar, que estas familias no sólo deben afrontar este tipo de enfermedades en uno de sus miembros, sino que está obligada a reconstituirse en relación a sus funciones, las aspiraciones o sueños deben quedar de lado y su foco está siendo desarrollado en este cuidado.

Queda la sensación, de que si bien es cierto se conoce información respecto a la enfermedad y existen estudios, aún falta profundizar aún más en el conocimiento de estas repercusiones, para sensibilizar a la sociedad y conocer cómo ayudar y entender este proceso.

## **BIBLIOGRAFIA**

Pera. I. (2000), *El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia*. Aflo IV-N 7 y 8.

Catalán. M. y Rodríguez del Álamo. A. (2016). *Definición de la enfermedad de Parkinson*. Asociación Parkinson Madrid. Recuperado <http://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/el-parkinson-definicion>

Bermejo. C. y Martínez. M. (2004). *Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar*. En Revista N° 11, NURE Investigación. [S.l.], dic. 2004. ISSN 1697-218X.

Carod. F. (2014). *Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson*. Artículo en español, IBECS, España: (58) 36-43, sept-dic.

Guía clínica Minsal (2010). *Enfermedad de Parkinson*. Santiago. Recuperado <http://web.minsal.cl/portal/url/item/955578f79a0cef2ae04001011f01678a.pdf>

Ministerio de desarrollo social (Feb. 2016). *Informan sobre pago a cuidadores de personas dependientes*. Recuperado <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/noticias/2016/02/23/autoridades-informan-sobre-pago-a-cuidadores-de-personas-dependientes>

Metz. M. (2012). *Impacto del proceso prolongado de enfermedad de un miembro adulto, en los patrones de ejecución del sistema familiar y sus condiciones de estrés, desde la perspectiva de terapia ocupacional*. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología -

Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2012. Dirección estable: <http://www.aacademica.org/000-072/957>

Ocaranza, Abascal D. *El impacto familiar en el diagnóstico*. El Universo del Parkinson. Recuperado <http://www.universomedico.com.mx/parkinson/despues-del-diagnostico-articulos/99-el-impacto-familiar-del-diagnostico.html>.

Biblioteca nacional de medicina de EEUU, revisado 25 de octubre 2016, <https://medlineplus.gov/spanish/degenerativenervediseases.html>

García. A. (2017) *Cognifit Salud, cerebro y neurociencia*, octubre 2017, Recuperado <https://blog.cognifit.com/es/que-es-la-dopamina-y-para-que-sirve>

Fisioterapia sin red 2017. Recuperado <http://fisioterapiasinred.com/escala-barthel/>

