

## PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS QUE PADECEN PARKINSON RESPECTO A LAS REPERCUSIONES VISUALIZADAS EN SU ENTORNO FAMILIAR

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

---

### RESUMEN

La enfermedad de Parkinson y sus efectos en el entorno familiar, generan estados de desesperanza, tristeza en quien la padecen y también, en quienes viven diariamente los síntomas y la evolución de la enfermedad. Donde paulatinamente se van perdiendo capacidades que permiten desarrollar las actividades de la vida diaria, lo cual es un proceso degenerativo, donde su final es la dependencia severa. Produce efectos en la dinámica familiar, donde elementos como la adaptabilidad, aceptación y el manejo respecto a esta dolencia, son claves, los cuales no pueden suscitarse sin el apoyo familiar, lo cual será fundamental para las personas que padecen esta enfermedad.

---

### ABSTRACT

Parkinson's disease and its effects on the family environment generate states of hopelessness, sadness in those who suffer from it and also in those who experience the symptoms and evolution of the disease on a daily basis. Where capacities are gradually lost that allow the activities of daily life to be carried out, which is a degenerative process, where its end is severe dependency. It produces effects on family dynamics, where elements such as adaptability, acceptance and self-management regarding this disease are key, which cannot arise without family support, which will be essential for people who suffer from this disease.

Palabras claves:

Parkinson, capacidades, entorno familiar, adaptabilidad, aceptación y automanejo

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

## INTRODUCCIÓN

El presente artículo pretende generar un análisis acerca de la Percepción que poseen las personas que padecen Parkinson, respecto a las repercusiones que se originan al interior de sus familias, desde su experiencia de vida.

El Parkinson es una enfermedad degenerativa que afecta, el estado físico, mental de las personas quienes la padecen, de una forma paulatina y destructiva, que en muchos casos termina en estado de dependencia severa. La aparición de los síntomas, a medida que evoluciona esta dolencia desencadena sentimientos de frustración, desesperanza, vergüenza, lo cual a medida que pasa el tiempo, genera pérdida de autonomía<sup>2</sup> en las actividades de la vida diaria.

La edad de inicio también es diversa, ya que se tiende a confundir con otras enfermedades. La mayoría de las personas con estos diagnósticos bordea los 70 a 80 años, existiendo casos a los 60 años, e incluso a los 30, datos a nivel mundial. Los índices en Chile bástate similares

Dentro de este proceso de enfermedad, la familia cumple un rol fundamental en los cuidados de muchos de estos pacientes, siendo ésta la principal fuente de apoyo, cumpliendo su función de cuidados

## INICIO Y REPERCUSIONES DEL PARKINSON

El conocimiento de la enfermedad de Parkinson comienza 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.

Como señala el Ministerio de salud las causas que originan el desencadenamiento de la enfermedad de Parkinson es desconocida, además señala “La Enfermedad de Parkinson se inicia generalmente en las personas entre los 50 y 60 años, aunque se puede presentar en personas de menor edad; es crónica y progresiva, causando una pérdida paulatina de la capacidad física y mental, hasta llegar a la discapacidad total”. (Ministerio de Salud, 2010)

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.

2 la autonomía como capacidad se refiere al conjunto de habilidades que cada persona tiene para hacer sus propias elecciones, tomar sus decisiones y responsabilizarse de las consecuencias de las mismas.

Respecto de las personas que afecta esta enfermedad, según datos internacionales el artículo de la Asociación de Madrid, Catalán y Rodríguez (2016) 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”.

Cuando la enfermedad de Parkinson aparece con los primeros síntomas, ya han transcurrido varios años de degeneración neuronal” (Editorial Just

in time S.L, 2005). Respecto al inicio de la enfermedad “los primeros síntomas son sutiles y ocurren paulatinamente. Puede aparecer cansancio, ligero malestar general, leve temblor y dificultad para realizar ciertos movimientos como levantarse de una silla. También es frecuente que los pacientes hablen con voz excesivamente baja y que su caligrafía aparezca apretada e irregular. Con frecuencia se sienten irritables y deprimidos sin razón aparente y, en ocasiones, pueden tener problemas para verbalizar algunas palabras o mantener un olvido insistentemente. Este periodo inicial de la enfermedad puede durar mucho tiempo antes de que aparezcan síntomas más característicos”.

Respecto a los síntomas no motores, que no tienen menor importancia en la percepción de los pacientes que la padecen (Ministerio de salud, 2010) establece “La enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica, por lo que afecta no sólo al individuo que la padece, sino también a aquellos que lo rodean. Implica una serie de trastornos psico-emocionales, económicos y sociales que deben ser conocidos y asumidos por el paciente y la familia.

El cuidado de estos pacientes, la mayoría de las veces se realiza por la familia 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<sup>3</sup> (M B. C., 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, 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”.

Por consiguiente, no solo existe una sobrecarga emocional en los familiares, sino también sentimientos de tristeza frente a la enfermedad según señala la psicóloga (Abascal, 2015 ) “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”.

## RESULTADOS

Se efectúa la técnica de recolección de datos, entrevista semiestructurada a 4 varones entre 50 a 60 años, quienes fueron diagnosticados con la enfermedad de

Parkinson. Usuarios inscritos en CESFAM Hualpencillo, donde se revisa fuente de datos de farmacia para la selección, todos en tratamiento en dicho establecimiento, también en Hospital las Higueras y en el extra sector, especialidad neurología. Algunas de estas personas mantienen vida de pareja y se encuentran activos laboralmente, por lo cual el impacto y evolución de esta enfermedad impacta de manera diferente a una persona de avanzada edad donde su esperanza de vida es menor. Puesto, que las personas de esta edad se consideran independientes y capaces de realizar por sí mismo las actividades normales de la vida diaria. Se evaluaron varias categorías, las cuales son: Impacto familiar, crisis no normativa, síntomas no motores, síntomas motores, impacto psicosocial, impacto económico, impacto social, acceso a salud y finalmente conocimiento y reacción frente a la enfermedad. Tal como lo mencionaban los estudios anteriores, un elemento importante, <sup>3</sup> Cargar con exceso a algo o a alguien evidenciado en el análisis de las entrevistas es la capacidad de adaptabilidad de las familias a los cambios, en este caso el enfrentamiento de este diagnóstico, "...es la capacidad que

tiene la familia a adaptarse al cambio; ser capaz de cambiar su estructura de poder, roles y reglas para responder óptimamente al estrés situacional y evolutivo". (Jiménez, 2015)

El resultado de las entrevistas mencionó, que las personas consensuaron en que el apoyo familiar o el rol que cumple la familia frente al diagnósticos de párkinson es fundamental, ya que una familia comprometida, acompañara de manera positiva, en el enfrentamiento de esta difícil dolencia.

Por su parte, la familia pasara por un proceso de adaptabilidad<sup>4</sup> y redistribución de funciones, lo cual puede generar una crisis no normativa, lo que afecta el equilibrio en la dinámica familiar. Por otro lado, puede generar sobrecarga en los cuidadores de pacientes que padecen esta enfermedad. Por ende, será de vital importancia que la familia conozca esta dolencia, sus causas, síntomas, evolución y tratamiento.

Respecto a los conflictos evidenciados al interior de la familia, 3 de los entrevistados mencionaron algunas situaciones que generaron conflicto al interior de sus familias, pero asociado a crisis no normativa, lo cual está asociado a la

generación de los síntomas de la enfermedad.

Respecto de los síntomas motores y no motores, de esta enfermedad. Según el resultado de las entrevistas, los entrevistados mencionaron como síntomas motores que les aquejaban las dificultades de desplazamiento, temblores, lentitud y rigidez. Como síntomas no motores mencionaron dificultades para procesar la información a nivel cognitivo y para expresar ideas, otro aspecto son problemas para conciliar el sueño. Los 4 entrevistados logran dormir con medicación.

El impacto psicoemocional, donde los entrevistados manifestaron que al conocer este diagnóstico perdieron el sentido del humor, presentaron frustración, incertidumbre, pérdida de confianza en sí mismo, temor por el futuro, baja autoestima incluso en uno de los casos señalo ganas de morir además manifiesta sentirse carga para su familia. Estos síntomas generan sobrecarga a nivel familiar, puesto que no saben cómo ayudar a su familiar, por otro lado, están más irascibles y poco colaboradores.

El impacto económico también se manifestó en las entrevistas, donde los entrevistados reconocieron que desde que padecen esta enfermedad se ha visto

afectada su economía, ya que deben acudir con regularidad a médicos especialistas y deben acceder a medicamentos de alto costo. Por

4 La adaptabilidad, es la capacidad de responder adecuadamente a las exigencias del entorno, regulando el comportamiento para lograr la homeostasis.

otra parte, a medida que se genera mayor dependencia no pueden acceder a un cuidador formal, sino que su familia debe cumplir ese rol, quienes no perciben apoyo económico.

Respecto al impacto social definidos como ...los pacientes se avergüenzan, no aceptan, se aíslan, se encierran en sí mismos o se vuelven más irascibles; surgen conflictos con la familia ... producto de la enfermedad se hace necesario la redistribución de tareas y el cambio de roles en la familia...

Según lo anterior, en función de los resultados de las entrevistas, tal cual como lo menciona Minsal, los pacientes reconocieron sentir los síntomas no motores establecidos anteriormente.

Dentro de este ámbito, también se puede mencionar el acceso a atención de salud en este caso, en la salud pública y privada, como parte de esta investigación en CESFAM Hualpencillo donde se

encuentran bastante satisfechos con la atención, donde recurren de manera constante a sus controles.

Respecto al conocimiento y relación frente a la enfermedad, donde manifiestan que no conocían la enfermedad y han investigado sobre ella. En este desarrollo de las entrevistas, también nos encontramos con síntomas no motores como es el desánimo y desconsuelo, que fue pasando con el tiempo para ir enfrentando la enfermedad, una vez que conocieron el diagnóstico.

## CONCLUSIONES

A nivel nacional e internacional la esperanza de vida de las personas, ha ido en aumento, esto es, por el avance de la ciencia. A partir de esto, surge una interrogante, si realmente ¿será verdadera calidad de vida para estas personas, más aún cuando sufren alguna enfermedad?

Pero a la vez, nos vemos enfrentados a la aparición de enfermedades crónicas, incluso de carácter neurológico como la enfermedad de Parkinson.

Una mejor evolución de la enfermedad, se relaciona a los vínculos que establece con los demás, al contexto donde está inserto, el acompañamiento familiar, el entendimiento de la enfermedad, factores

protectores familiares, para enfrentar esta crisis no normativa.

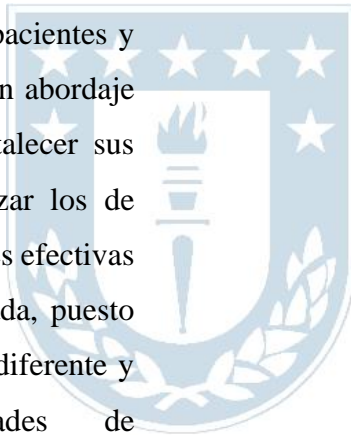
El afrontamiento familiar, el cual está relacionado con los recursos personales, familiares, económicos y sociales del paciente y su familia para enfrentar esta enfermedad. Las creencias, la comunicación, los valores, intercambio emocional abierto, la resolución colaborativa de problemas, todos estos aspectos definen la capacidad de afrontamiento de la familia, elemento importantísimo en este proceso.

Por su parte, al interior de la familia, se deben distribuir los roles y existir una adaptación rápida frente a la enfermedad. Todo esto, frente a la aparición y mantenimiento de los síntomas.

La aceptación es otro elemento que se observó dentro de esta investigación, a la cual podríamos llamar como resignación frente al diagnóstico, siendo un proceso lento.

Todo dependerá de la etapa de la enfermedad y la propagación de los síntomas, surge otro elemento el automanejo, pero esto no se observó en todos los usuarios entrevistados, puesto que las etapas de desarrollo e inicio de la enfermedad eran distintas.

Todos estos elementos mencionados son parte de la convivencia familiar, la importancia de que la interior de las familias existan sentimientos de armonía, actitud positiva, el sentido del humor, permitirá que la persona que padece Parkinson acepte de mejor manera su enfermedad. Si bien es cierto, la aparición de nuevos síntomas motores como no motores, pueden generar nuevas limitaciones y la generación de conflictos, paulatinamente puede volver al equilibrio. La atención integral, de estos pacientes y sus familias debe contemplar un abordaje biopsicosocial, asociado a fortalecer sus factores protectores y minimizar los de riesgo, generando intervenciones efectivas basadas de manera personalizada, puesto que cada persona y familia es diferente y tiene diferentes capacidades de adaptación.





## BIBLIOGRAFÍA

[www.universomedico.com.mx/parkinson](http://www.universomedico.com.mx/parkinson).

Editorial Just in Time S. L . (2005). *Mi vida con enfermedad de Parkinson* . Obtenido de [www.fedesparkinson.org](http://www.fedesparkinson.org)

Ministerio de Salud . (2010). *Guia clinica Minsal* . Obtenido de [www.minsal.cl](http://www.minsal.cl)

A, C. M. (2016). *Definición de la enfermedad de Parkinson, Asociación Parkinson Madrid*. Obtenido de [www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/el-parkinson-definición](http://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/el-parkinson-definición)

Carod, F. (2014). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con Parkinson . España: IBECS.

M, B. C. (2004). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Revista N° 11 NIURE Investigación (S.I)*.

Metz, M. I. (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* . Obtenido de [www.aacademica.org/000-072/957](http://www.aacademica.org/000-072/957).

Abascal, D. O. (2015 ). *El impacto familiar en el diagnóstico del Parkinson* . Obtenido de

Jiménez, E. (2015) Estrés, afrontamiento y bienestar psicológico en una muestra de adolescentes escolarizados. (Tesis de Licenciatura en Psicología). Universidad de Salamanca, Salamanca, España. Recuperado de <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/126704>.

