

**LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA
DEGENERATIVA, UNA MIRADA DESDE LA SALUD PÚBLICA: EL CASO DE
PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON**

LUZ ADRIANA SUÁREZ JARAMILLO

Enfermera

Esp. Administración de Salud

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
SANTIAGO DE CALI
2016**

**LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRONICA
DEGENERATIVA, UNA MIRADA DESDE LA SALUD PÚBLICA: EL CASO DE
PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON**

LUZ ADRIANA SUÁREZ JARAMILLO

Enfermera

Esp. Administración de Salud

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO DE
MAGISTER DE SALUD PÚBLICA**

DIRECTORA

MARÍA JANETH MOSQUERA BECERRA

TS., Mg en Trabajo Social, Mg. Epidemiología,

PhD. en Sociología

(Inequidades sociales y salud)

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
SANTIAGO DE CALI
2016**

NOTA DE ACEPTACIÓN

Jurado

Jurado

Jurado

Santiago de Cali, _____

(Día / mes / año)

DEDICATORIA

A Marco y Sofía por el amor, la comprensión y apoyo incondicional durante el proceso de formación como magister y especialmente en la realización de este trabajo de investigación.

Fueron días y noches entre textos, mapas, cuadros, jazz, bossa nova, hojas de papel e incluso enferma en el hospital... alejada de mi hija, esposo, padres y hermanos, de mí misma; pero valió la pena el aprendizaje, definitivamente fueron clave para mi formación como salubrista e investigadora neófito en el área cualitativa. Mi visión de la salud y del mundo cambiaron gracias a esta experiencia y al recorrido al interior de mi ser. Los amo.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por brindarme la salud para la culminación de esta investigación.

Gracias a mi tutora Janeth Mosquera por darme la oportunidad de conocer el mundo de la investigación cualitativa, por su orientación y compartirme no sólo su experiencia como docente e investigadora sino también parte de su vida personal.

Quiero agradecer a Víctor Alarcón el apoyo para la comprensión de la enfermedad de Parkinson, por la literatura científica alrededor de este tema, totalmente nuevo para mí y sobre todo por abrir las puertas de su corazón.

Agradezco a todos los participantes y sus familias que amablemente me recibieron y me permitieron descubrir, entender y visibilizar su experiencia a través de este trabajo.

A mis padres, hermanos, y familiares que me acompañaron por la travesía hacia la culminación de esta etapa de mi vida y que anhelaron este día, incluso más que yo.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN.....	10
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	11
2. ESTADO DEL ARTE.....	19
3. APROXIMACIÓN TEÓRICA.....	31
4. OBJETIVOS	36
4.1. OBJETIVO GENERAL	36
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	36
5. METODOLOGÍA.....	37
5.1. DISEÑO DEL ESTUDIO.....	37
5.2. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO.....	41
5.3. RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS	42
6. RESULTADOS.....	50
6.1. EL PARKINSON Y YO	52
6.1.1. Viviendo por etapas	53
6.1.2. Aprendiendo del Parkinson	60
6.2. EL PARKINSON Y LA VIDA PRIVADA	71
6.2.1. Perdiendo la independencia y la autonomía	72
6.2.2. Cambiando de rol pues “se voltió la torta”	73
6.2.3. Restringiéndose a un espacio conocido.....	76
6.3. EL PARKINSON Y LOS DESAFÍOS EN EL ÁMBITO PÚBLICO	84
6.3.1. Enfrentando la ciudad	85
6.3.2. Lidiando con la atención en salud	87
6.3.3. Los costos laborales de la discapacidad.....	95
7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	101

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 112

ANEXOS 117

 Anexo 1. GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA 117

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Construcción de la validez del estudio de caso	39
Tabla 2. Disección del texto de las entrevistas	44
Tabla 3. Identificación de temas básicos	45
Tabla 4. Reducción de datos para elaborar las redes temáticas	47
Tabla 5. Características de la población de estudio	50
Tabla 6. Contexto de los participantes	51

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Modelo de atención para condiciones neurológicas crónicas.....	35
Figura 2. Diseños de estudio de caso según Yin (2009)	40
Figura 3. Estructura de una red temática	48
Figura 4. Red temática: "El Parkinson y yo"	52
Figura 5. Red temática: "El Parkinson y la vida privada"	71
Figura 6. Red temática: "El Parkinson y los desafíos en el ámbito público"	84

RESUMEN

Introducción: El Parkinson es una enfermedad crónica neurodegenerativa compleja y multifactorial que afecta de manera multidimensional la vida de cada persona.

Objetivos: El propósito de este estudio fue explorar los cambios e impactos del Parkinson en un grupo de personas e identificar las implicaciones para la salud pública.

Métodos: El estudio se realizó bajo la aproximación teórica de Michael Bury (1982) sobre la sociología de las enfermedades crónicas y la perspectiva de salud pública fue analizada con el modelo de atención para las condiciones neurológicas crónicas propuesto por Jaglal et al. (2014). Se hizo un estudio de caso cualitativo en el que participaron (10) diez personas. La información se recogió a través de entrevistas semiestructuradas realizadas en el año 2015. Se hizo análisis temático con la elaboración de redes temáticas siguiendo el método de Attride-Stirling (2001).

Resultados: De los diez participantes, ocho fueron hombres y dos mujeres, la edad promedio fue de 59.7 años, 7 participantes realizaron estudios universitarios y 5 estaban aún activos laboralmente. Además, 9 tienen una pareja permanente y todos tienen afiliación al sistema de salud (régimen contributivo). La edad promedio al momento del diagnóstico fue de 52.2 años y el tiempo promedio con la enfermedad es de 7.4 años. Vivir con una enfermedad crónica como el Parkinson constituye una experiencia compleja en la que se identificaron tres asuntos: primero, la vivencia por etapas y el aprendizaje que trae la enfermedad; segundo, la perturbación de la vida privada, y los desafíos en el ámbito público. Una persona con Parkinson además de vivir una enfermedad crónica neurodegenerativa por etapas y asumir un nuevo papel como “paciente”, se enfrenta a una ciudad hostil e indiferente, con una infraestructura inadecuada para sus necesidades, un sistema de seguridad social en salud reactivo, fragmentado, inoportuno, y limitado por la capacidad de pago que vulnera su derecho a la salud y no da respuesta a sus requerimientos para mantener el bienestar y calidad de vida esperado.

Discusión: Los hallazgos de este estudio son congruentes con la literatura sobre la experiencia de la enfermedad de Parkinson con respecto a los cambios en la vida. En el contexto público se hace necesario un sistema integrado, centrado en la persona, que no sólo se enfoque en la recuperación fisiológica o psicológica sino que considere a la familia, el contexto social y político del individuo.

Conclusión: La enfermedad de Parkinson no es una cuestión individual, ni de afección solamente motora, hay que considerar la esfera mental. Además, es una enfermedad que tiene etapas e impactos diferenciados; es un asunto que pasa por los servicios de atención en salud, tiene que ver con la relación de la ciudad y la falta de sensibilización de la sociedad ante una condición crónica como ésta.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, enfermedad crónica, experiencia, análisis cualitativo

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Las enfermedades crónicas se caracterizan por ser de larga duración, progresión lenta, etiología multifactorial y por no tener una cura definitiva. En esta clasificación se incluyen las enfermedades no transmisibles como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el cáncer, la depresión, la artritis, las enfermedades neurológicas y las enfermedades transmisibles como el SIDA (1-3).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) 56 millones de muertes se presentaron en todo el mundo durante el año 2012. De ellas, 38 millones se debieron a enfermedades no transmisibles crónicas (ENT), principalmente cardiovasculares, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas. Casi tres cuartas partes de estas muertes (28 millones) ocurrieron en países de bajos y medianos ingresos (4).

Las enfermedades crónicas son resultado de una compleja interacción entre la persona, el crecimiento económico y el desarrollo de los países; su aumento se asocia con el envejecimiento de la población mundial, la urbanización no planificada y los estilos de vida poco saludables (5). Estas enfermedades representan 80% de las consultas de atención primaria (6), también causan enormes demandas a la sociedad, disminuyen la productividad en el lugar de trabajo, aumentan la discapacidad e impactan los recursos económicos familiares (7, 8); además, son una amenaza para la sostenibilidad a largo plazo de los sistemas de atención de salud en todo el mundo (7, 9).

Por otra parte, las enfermedades crónicas también pueden ser degenerativas; es decir, la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados se deterioran con el transcurso del tiempo. Los trastornos neurológicos como el Alzheimer, la Enfermedad de Parkinson o la esclerosis múltiple son ejemplos de enfermedades degenerativas que afectan el tejido nervioso.

Desde la década del 90, la Iniciativa Mundial sobre Neurología y Salud Pública, el informe de la OMS sobre salud mental y el estudio de la carga global de la enfermedad está llamando la atención sobre el aumento de las enfermedades crónicas neurodegenerativas (7, 10). El reporte de la carga global de la enfermedad encontró que el impacto de los trastornos neurológicos está gravemente subestimado por los métodos epidemiológicos y estadísticos tradicionales que tienen en cuenta sólo las tasas de mortalidad, pero no las tasas de discapacidad. Este estudio identificó a los trastornos neurológicos como una de las mayores amenazas para la salud pública (7).

Ahora bien, no sólo la perspectiva clásica funcionalista del enfoque biomédico es suficiente para percibir el impacto de estas enfermedades. Además de los cambios físicos, una enfermedad crónica y degenerativa trae consigo repercusiones para la vida de las personas, de forma individual, familiar, social y laboral (2, 3, 11). Los estudios realizados desde la sociología o la psicología han dado paso a la comprensión de las enfermedades crónicas desde la experiencia de quienes las padecen en términos de las etapas que atraviesa y su interacción con el individuo, según su ciclo vital y el impacto social de la misma.

La experiencia de la enfermedad se ha estudiado desde los años 60 teniendo en cuenta aspectos como la subjetividad, el afrontamiento, la gestión de la vida cotidiana y la interrelación con la estructura social (2, 3, 12, 13).

Bury (1982) indica que la enfermedad crónica es una experiencia que altera la cotidianidad del paciente. La incertidumbre es una cuestión que afecta toda la vida de la persona dado que se combinan síntomas inciertos, tratamientos con efectos inciertos y la duración incierta de la enfermedad; ello conduce a una pérdida del yo o la interrupción biográfica y, aunque no siempre es así, los pacientes buscan nuevos significados para sus vidas interrumpidas, usan estrategias para hacer frente a este trastorno y utilizan diversos recursos para aprender a lidiar con la enfermedad, y así reorganizar sus vidas (14).

De acuerdo con Kelly et al. (1992) cualquier enfermedad que perjudica gravemente a la persona o es muy visible, puede convertirse en una fuente de tensión entre el yo privado y la identidad pública (11). Según Charmaz (1983) una enfermedad a largo plazo implica convertirse en una carga para los demás y tener una vida limitada al aislamiento (15).

Como consecuencia de esto, la persona se siente estigmatizada, lo que conlleva a buscar estrategias en función de las situaciones o circunstancias sociales para enfrentar la enfermedad. Esto varía según la persona y el tipo de enfermedad bien sea VIH, epilepsia, Parkinson o artritis reumatoide (2, 3, 11, 12, 14).

Por otro lado, la enfermedad crónica también impacta a la familia de la persona enferma y la obliga a reorganizar sus roles. La familia es la primera línea afectiva y

de apoyo para afrontar la enfermedad, también lo es la religión, los grupos de autoayuda, asociaciones de pacientes y el apoyo médico (2, 3, 7).

Ahora bien, el Parkinson es la segunda enfermedad neurológica crónica más prevalente después de la enfermedad de Alzheimer, es un trastorno neurodegenerativo progresivo de comienzo insidioso, caracterizado por la presencia de sintomatología predominantemente motora (bradicinesia, temblor en reposo, rigidez y trastornos posturales). Ello también se asocia con una diversidad de síntomas no motores, tales como trastornos del sueño, cambios de personalidad, dolor, parestesias y depresión (7).

La EP es un trastorno universal, que presenta una tasa bruta de incidencia de 4,5 a 19 por cada 100.000 habitantes por año, cifra que varía según la metodología utilizada para la determinación de los casos. Aunque la enfermedad suele comenzar en la quinta o sexta década de la vida, su incidencia aumenta con la edad; sin embargo, una proporción pequeña de personas desarrollan la enfermedad a una edad temprana. Con respecto al sexo, los datos publicados recientemente muestran una mayor proporción de varones afectados por este trastorno (7, 16).

De acuerdo con Dorsey et al. (2007) el número de personas con EP mayores de 50 en las naciones más pobladas de Europa Occidental y el mundo aumentará casi el doble para el 2030 con respecto al año 2005. De 4,1 millones en 2005 a 8,7 millones en 2030 (17). Recientemente, Savica et al. (2016) mostraron también, los cambios de la tendencia en la incidencia de la EP y parkinsonismo (tendencias seculares -efectos de periodo- y tendencias de cohorte de nacimiento) en un condado de los Estados Unidos. Las tasas globales de incidencia aumentaron

significativamente a lo largo de 30 años en los hombres, tanto para el parkinsonismo (riesgo relativo [RR], 1,17 por década; IC del 95%, 1,03-1,33) y EP (RR, 1,24 por década; IC del 95%, 1,08-1,43) en particular, para los hombres de 70 años o más (18). Este incremento en los hombres fue de 18,2 por 100.000 personas/año (1976-1985) a 30,4 por 100.000 personas/año (1996-2005), lo cual representó un aumento del 24% por década; mientras que la incidencia se mantuvo relativamente estable para las mujeres en el mismo periodo, de 10,7 al 13,8 por 100.000 personas/año (19).

Teniendo en cuenta lo anterior, la enfermedad de Parkinson toma relevancia como un asunto de interés para la salud pública, más aun con lo reportado por Elbaz y Monisan (2015) al considerar el Parkinson como una enfermedad ocupacional en profesionales de la agricultura expuestos a pesticidas en Francia (20).

En Colombia, el estudio de la carga de enfermedad del año 2010 evidenció que los resultados son congruentes con la dinámica poblacional del país que tiende al envejecimiento dado que se encuentra entre las etapas III y IV de la transición demográfica lo cual redundo en el aumento del peso de carga por enfermedades crónicas, enfermedades neuropsiquiátricas y la enfermedad hipertensiva en particular; esto puede significar un importante aumento en los costos de atención en salud a pacientes con enfermedades crónicas (21).

Además, las condiciones crónicas como la demencia y otros trastornos degenerativos y hereditarios del SNC (sistema nervioso central) ocupan la posición 21 en la carga de enfermedad para Colombia y generan una pérdida total de 8,220 Años de Vida Ajustados por discapacidad -AVISA- por cada 1.000

mujeres de 45 a 59 años; 2,984 en mujeres de 60 a 69 años; así como en los hombres de 45 a 59 años presenta 7,861 AVISA por cada 1.000 hombres (21).

Por su parte, Pradilla et al. (2003) realizaron un estudio neuroepidemiológico entre 1995 y 1996 con el fin de determinar la prevalencia de ocho problemas neurológicos del país, entre ellos la Enfermedad de Parkinson y encontraron una prevalencia de 4,7 por cada 1000 habitantes (IC95%: 2,2 a 8,9), en este estudio no se obtuvo información sobre la prevalencia de EP en el Valle del Cauca (22, 23).

Las personas con EP tienen una reducción de la calidad de vida relacionada con salud debido al aumento de la morbilidad física y psicológica. Los estudios realizados en torno a los síntomas físicos de la enfermedad están bien establecidos, las investigaciones en cuanto al impacto de la enfermedad y los desafíos que enfrentan han venido aumentando en la última década (24, 25).

En los estudios sobre la experiencia de vivir con EP se ha identificado que los aspectos físicos de la enfermedad como la reducción de la capacidad para realizar las actividades cotidianas, la incapacidad para mantenerse en un trabajo, combinados con otros problemas como el estrés, la ansiedad y las dificultades de comunicación, disminuyen las actividades sociales del individuo, aumentan el aislamiento y conducen a la depresión, lo que influencia negativamente su identidad (24-34).

En los estudios de calidad de vida se han descrito como factores determinantes de la mala calidad a la inestabilidad postural, la dificultad de la marcha, cambios en el estado de ánimo, pérdida de la independencia, el miedo a caer, el fenómeno

ON / OFF y las disquinesias que impiden o dificultan la planeación de las actividades diarias(24).

Según Haahr et al. (2010) vivir con Parkinson avanzado significa vivir en la experiencia de pérdida continua de la independencia y autoestima, pérdida de control, de movimiento y pérdida del futuro (34). Para Brod et al. (1998) la experiencia de la EP desde la perspectiva del paciente no está restringida al nivel de deterioro o a la tríada de rigidez, temblor, y bradicinesia (lentitud en los movimientos). Más bien, su experiencia es multidimensional, ya que abarca no sólo la sintomatología del movimiento, sino también problemas funcionales, cognitivos y psicosociales (28).

Por otro lado, Lawtton (1998) refiere que la experiencia de la enfermedad también está determinada por las políticas de salud, el sistema de atención, los conocimientos científicos, las asociaciones de pacientes y los medios de comunicación; sin embargo, este campo ha sido poco estudiado, por lo cual se plantea la necesidad de ir más allá de la perspectiva individual (11, 35).

En Colombia se han realizado investigaciones sobre Enfermedad de Parkinson para la descripción de la prevalencia de la enfermedad y estudios clínicos y genéticos (22, 23, 36-40). En Cali se han realizado estudios cuantitativos con personas que sufren EP (36, 37), pero no se ha estudiado cómo es la experiencia de vivir con la enfermedad y las implicaciones de la enfermedad para la salud pública. Teniendo en cuenta lo anterior, las preguntas centrales que guiaron esta investigación fueron: ¿Cuál es la experiencia de vida de personas con enfermedad de Parkinson y cómo ello se relaciona con su calidad de vida? y ¿Cuáles son las implicaciones de la enfermedad de Parkinson para la salud pública?

Para responder a estas preguntas se llevó a cabo un estudio de caso cualitativo, en el cual se exploró la experiencia de personas con Enfermedad de Parkinson en cuanto a los cambios en la vida, sus impactos y las implicaciones para la salud pública. Se realizó bajo la aproximación teórica propuesta por Michael Bury (1982) sobre la sociología de las enfermedades crónicas y la perspectiva de salud pública fue analizada con el modelo de atención para las condiciones neurológicas crónicas “Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC)” propuesto por Jaglal et al., el cual hace énfasis en su sistema integrado que no solo se refiera a la recuperación fisiológica o psicológica sino que también considera a la familia, el contexto social y político de la persona (14, 41) .

Los resultados de esta investigación contribuyen al conocimiento sobre la experiencia de vivir con Enfermedad de Parkinson en el contexto de una ciudad como Cali. Además, provee insumos e información para el diseño de intervenciones de salud pública que promuevan la integración social de estas personas.

2. ESTADO DEL ARTE

Ser diagnosticado con enfermedad de Parkinson genera un fuerte golpe emocional en la persona y la familia, es enfrentarse a un futuro incierto de vivir con una enfermedad crónica degenerativa e incapacitante para la cual no hay cura. Las teorías actuales sobre la etiología y la patogénesis de la EP consideran este trastorno multifactorial y el resultado de una predisposición genética que posiblemente interactúa con factores ambientales. Es un trastorno complejo que afecta a cada individuo de manera diferente, no existen marcadores biológicos o de imágenes definitivas para realizar un diagnóstico, por lo que este es realizado en la actualidad a través de la utilización de criterios clínicos estrictos (7).

Debido a que inicialmente y durante un periodo de tiempo considerable los efectos de los medicamentos producen importantes beneficios, sucede lo que generalmente se conoce como el periodo de la luna de miel, durante el cual se logra un estado de salud aceptable. Es decir, la mayoría de los pacientes continúan con sus actividades y llevan una vida casi normal durante varios años sin necesidad de asistencia especial, siempre y cuando complementen su tratamiento farmacológico con actividad física y apoyo psicológico adecuado. Con el progreso de la enfermedad hay un aumento en el deterioro y la discapacidad motora. El paciente puede perder gran parte de su autonomía a medida que aumenta la gravedad de los síntomas. Las fluctuaciones motoras y la disquinesia son factores agravantes que contribuyen a empeorar la discapacidad del paciente e interfieren en su vida diaria (7).

El estudio etnográfico “Navegando en mares tormentosos” realizado por Stanley-Hermanns (2010) exploró la manera como construyen las personas la enfermedad

y gestionan su vida diaria. La metáfora “navegando en el ojo de la tormenta” fue utilizada para describir la experiencia de la enfermedad que refleja el sentido de aventura, desafío y lo impredecible de una tempestad. Las negociaciones diarias en medio de la incertidumbre y la reconstrucción del yo fueron los temas que surgieron del estudio (25).

Las negociaciones diarias hacen alusión a la naturaleza impredecible de la EP que hace que cada día con la enfermedad sea distinto y estén a merced de lo que la enfermedad les imponga según la eficacia de los medicamentos. La vida diaria fue descrita como difícil, cada día les obliga a luchar con una tormenta inesperada de la que se sienten cautivos e intentan buscar aguas más tranquilas, por lo tanto emplean estrategias para vivir con la enfermedad y aprender de ella, dándole importancia a “escuchar el cuerpo”, lo que le da un sentido de paz a la tormenta. Las actividades diarias giraban en torno al horario de la medicación y a lo que podían realizar de acuerdo con su estado físico y psicológico.

La reconstrucción del yo, se asemejó a la travesía del viajero que reflexiona sobre su viaje y el impacto de este lo hace redefinir el sentido de su identidad, lo que implica la integración del “yo antiguo” con el “yo con Enfermedad de Parkinson”. Los participantes manifestaron frustración porque el Parkinson invadía su vida inesperadamente impidiéndoles “mantener el sentido de sí mismo”, expresaron además, su deseo de ser vistos como una persona y no como una enfermedad.

Otro subtema que surgió en la investigación de Stanley-Hermanns (2010) fue lidiar con el aumento del aislamiento social (“aislado por la tormenta”) debido a la disminución de la capacidad de comunicarse con los demás, la estigmatización y el aumento de la dependencia de otros. Una persona con enfermedad de

Parkinson no puede ocultar la enfermedad fácilmente, ya que hay muchas manifestaciones físicas evidentes como el enmascaramiento facial, temblores, postura encorvada y marcha lenta. La sociedad tiene poca tolerancia para los que tienen un cuerpo débil o una apariencia física no deseada. A pesar de intentar diferentes maneras de disimular los síntomas de la enfermedad, las personas experimentaron algún grado de angustia vinculado al estigma social.

Paradójicamente, los participantes se sintieron conectados socialmente cuando asistían a un grupo de apoyo (“club del marinero”) en el que podían compartir sus experiencias, preocupaciones, el tratamiento de la enfermedad y ayudarse unos a otros. Por último, rendirse ante un poder superior (espiritual) para “capear la tormenta” fue útil para hallar la esperanza y facilitar el viaje (25).

Del mismo modo, Gonçalves et al. (2007) describieron el significado de las vivencias de personas con EP, destacándose cuatro temas principales que seguían la trayectoria de la enfermedad: 1. Escuchar el diagnóstico de mal de Parkinson siempre es un impacto, 2. ¿Convivir con Parkinson?... hay que luchar, 3. La enfermedad debe ser asumida por la familia y; 3. Convivir en un grupo de compañeros ayuda, anima y socializa (26). Los hallazgos de esta investigación concuerdan con la de Stanley-Hermans (2010).

Por otra parte, Haahr et al. (2010) indagaron sobre la vida con enfermedad de Parkinson avanzado en personas programadas para la realización de estimulación cerebral profunda. La experiencia fue relatada como un camino recorrido en cuatro fases: 1. El cuerpo actúa extraño, 2. Percibir una nueva vida, 3. Seguir adelante con la vida y 4. Luchando con la imprevisibilidad.

En este estudio, el cuerpo establece restricciones en el tiempo y espacio, la enfermedad de Parkinson implica la experiencia de la pérdida y esto afecta los aspectos físicos, psicológicos, y psicosociales de la vida. Se identificaron tres estrategias de afrontamiento que los participantes utilizaron para superar esta imprevisibilidad: ser positivo, vivir de acuerdo con una rutina y mantener el control; actuar de esta manera les permitió mantener la independencia. La estimulación cerebral profunda fue vista como un último recurso, dando nuevas perspectivas para el futuro, afectando no sólo el futuro sino también el presente (34).

De forma similar Zaragoza et al. (2014) estudiaron los elementos clave en el proceso de convivencia con la EP de pacientes y familiares cuidadores, e identificaron que la aceptación, la adaptación y el automanejo condicionaron los modos de convivencia con el Parkinson de forma positiva o negativa. La convivencia positiva se caracterizó por sentimientos de armonía, equilibrio, y naturalidad; y en la convivencia negativa se manifestaron sentimientos de frustración, pérdida de control y de autoestima (29).

Una revisión sistemática y meta-etnografía realizada por Soundy et al. (2014) abordó la experiencia de la enfermedad de Parkinson descrita en 37 estudios cualitativos teniendo en cuenta los conceptos de identidad social, bienestar mental y esperanza generalizada. La identidad social se estableció como un factor clave que influyó en el bienestar del individuo. Ser capaz de mantener, retener o desarrollar identidades sociales fue esencial para el bienestar y la esperanza de las personas con Parkinson. Cinco temas fueron analizados: a) los efectos de la enfermedad de Parkinson en la identidad social del individuo, b) los retos psicosociales y el ajuste a la enfermedad de Parkinson, c) los factores que influyen en la gravedad de la interrupción de la vida de los individuos con enfermedad de Parkinson, d) los factores y estrategias cognitivos, físicos y espirituales que

influyen en el bienestar del individuo, y e) el apoyo social y las interacciones que influyen en el bienestar(24).

Con respecto a la identidad social Soundy et al., evidenciaron que las personas con EP se identificaron con características estereotipadas vinculadas a la enfermedad, y en situaciones sociales esto podía representar su única identidad pero, también, diferenciaban como se sentían ellos mismos y lo que su cuerpo representaba para otros. Intentaron mantener su vieja identidad de “normalidad” y alejarse de la identidad de “paciente”, insistían en continuar con su roles sociales al tiempo que luchan con la enfermedad. También se identificó la pérdida de la identidad social en cuanto a las funciones y roles como el de ser madre, mantener una ocupación, ser capaz de salir de compras o cocinar, así como también la pérdida de la independencia para las actividades como colgar la ropa, calzarse los zapatos, vestirse o bajar las escaleras.

Con relación a los retos psicosociales se encontró disminución de la confianza social, la autoestima y la conciencia de sí mismos, esto debido a la pérdida de roles sociales mezclado con los síntomas de la EP, y otros factores como inhabilidad para comunicarse. Además expresaban ansiedad social producto del estigma en situaciones sociales, vergüenza, estrés, pensamientos paranoides, ataques de pánico y frustración por no llevar una vida independiente, así como también, pérdida de control e incertidumbre acerca de la evolución de la enfermedad.

En cuanto a la adaptación, al momento del diagnóstico las personas presentaron dificultades para llegar a un acuerdo con la enfermedad, estaban en negación al no aceptar lo que les estaba pasando, manifestaron sentimientos de negatividad,

pesimismo, depresión y dolor crónico; reconocieron que antes del diagnóstico percibieron que “algo andaba mal” luego aceptaron su condición y buscaron estrategias para dar significado a su vida, su identidad social y personal.

Los factores que influyeron en la gravedad de la interrupción de la vida estaban relacionados con la enfermedad, como la severidad de los síntomas y los periodos on/off de la medicación, factores psicosociales como el cambio de roles, sentirse una carga y depender de otros y tener una perspectiva para el futuro no planeada. Además, las dificultades para comunicarse debido a los cambios en la voz, no poder decir lo que se está pensando les generaban una sensación de inseguridad lo que disminuyó su confianza social y voluntad para participar en asuntos sociales, esto también fue mencionado por Nijhof (1995) en su estudio “La enfermedad de Parkinson como un problema para aparecer en público” (42).

A pesar de los cambios progresivos originados por la enfermedad, los pacientes desarrollaron estrategias para conservar su bienestar y esperanza, por ejemplo, tener una actitud positiva, vivir un día a la vez, no pensar en el futuro demasiado lejos, apreciar lo que tienen, hacer comparaciones con otros que están en una situación peor y ser agradecidos con la situación actual, no pensar en la enfermedad y vivir una vida normal, aprender sobre la enfermedad, identificar una rutina manejable y planificar lo que se puede lograr, mantenerse activo a través de ejercicio o terapias, realizar adaptaciones a la vivienda y desde el punto de vista espiritual, la fe, la oración y cumplir con los designios de Dios ayudaron a aceptar lo que les estaba sucediendo.

Como tema final de su experiencia, los pacientes percibieron los beneficios del soporte social tales como estar cerca de familiares y amigos, recibir apoyo

emocional, sentirse valorados, tener vínculo con otras personas con EP, recibir información sobre la enfermedad y contar con profesionales de la salud que los escuchan y en los que pueden confiar (24).

Los resultados del estudio de Soundy et al. (2014), fueron similares a los de la investigación etnográfica “Entre los temblores y la rigidez” realizada por Palmerston (2014) que da cuenta de tres temas expresados por los participantes: a) La percepción de los síntomas y sus itinerarios terapéuticos en el que se manifestó la visibilidad social de la enfermedad, la alteración de las actividades diarias, la necesidad de buscar ayuda y la importancia de la relación médico-paciente, b) Las estrategias para el manejo diario de la enfermedad que incluyeron, lo emocional, el control de los medicamentos y el fortalecimiento de la independencia; y c) El Parkinson y el envejecimiento (43).

Adicionalmente, el estudio realizado por Hermanns et al. (2015) que utilizó la metodología de foto-voz para tener una visión de la experiencia de la enfermedad a través de la captura de imágenes fotográficas, los hallazgos revelan que el tema principal fue “mantenerse enérgico”. Los participantes mostraron seguir viviendo la vida al máximo a pesar de la progresión impredecible de la enfermedad y optaron por centrarse en los aspectos positivos de su vida y no en la naturaleza progresiva de la enfermedad. Cinco subtemas fueron analizados: mantenerse activo, encontrar propósito y significado, encontrar gozo, mantenerse en privado y permanecer conectado a pesar de la pérdida (27).

Por otro lado, la investigación realizada por Mshana et al. (2011) en la zona rural de la ciudad de Tanzania mostró las percepciones y la experiencia de vivir con EP relatada por los enfermos, sus cuidadores, profesionales de salud y curanderos.

Se halló que el conocimiento sobre la enfermedad era bajo, las ideas erróneas sobre la enfermedad fueron generalizadas entre todos los grupos participantes, las creencias sobre sus causas como la brujería o posesión de espíritus, exacerbó el estigma asociado a la EP.

La experiencia de los pacientes estuvo enmarcada en el sufrimiento físico, psicológico, económico y social dado que la posibilidad de generar ingresos por ellos mismos se redujo por la enfermedad, lo que expresaron como la “pérdida de sí mismos”, esto los llevó a una situación de dependencia y aislamiento social. Algunos hombres manifestaron la disfunción eréctil debido a la enfermedad. La mayoría de los pacientes no eran conscientes que tenían la enfermedad de Parkinson y no recibían tratamiento adecuado. Además, los medicamentos para el tratamiento de la enfermedad no se encontraban disponibles en la región.

Los cuidadores fueron mujeres principalmente, esposas, hijas o nueras del paciente, quienes manifestaron que el cuidado del enfermo había modificado sus vidas. Refirieron aislamiento social por no poder visitar amigos o familiares, asistir a fiestas, a la iglesia o funerales. También experimentaron pérdidas económicas por no poder estar vinculados a las actividades agrícolas que les generaban ingresos y desesperanza al no conocer el manejo de la enfermedad y como ayudarlos, algunos consideraron que todas las manifestaciones eran por la vejez, lo que llevó a los pacientes a no recibir atención oportuna y adecuada (33).

Por otro lado, se han realizado estudios en los que se ha contado con la vivencia de las personas con EP para analizar la atención médica centrada en el paciente. El estudio de Van der Eijk et al. (2013) involucró el análisis de seis sub-escalas; 1. La participación de los pacientes; 2. El suministro de información personalizada; 3.

La accesibilidad al sistema de salud; 4. La empatía y experiencia en la EP; 5. La colaboración y la continuidad de la atención y; 6. El apoyo emocional. Este estudio evidenció que los pacientes con necesidades médicas complejas y condiciones crónicas como la EP, a menudo reciben atención fragmentada, incompleta, ineficiente e inefectiva. El estudio sugiere que organizar la asistencia sanitaria desde la perspectiva de los pacientes con EP o la llamada “medicina participativa” puede ayudar a contener los costos, al tiempo que mejora la calidad, la seguridad y el acceso a la atención; sin embargo, menciona que los pacientes con EP varían en sus deseos y capacidades para participar en la toma de decisiones sobre su atención (44).

Otros estudios como el de Keus et al. (2012) han contado con la experiencia de los pacientes con EP buscando satisfacer sus necesidades en el marco del modelo de atención comunitaria holandés, con la conformación de redes de pacientes con EP por provincias en los Países Bajos. En el estudio se siguieron una serie de pasos en los que se involucraron una gran variedad de profesionales que tienen que ver con la atención de la enfermedad, se incluyó el análisis de la atención actual, la creación de un centro regional de expertos, el desarrollo de guías multidisciplinarias basadas en la evidencia, la definición de la red (organización de pacientes y profesionales), la selección y el entrenamiento de profesionales para la atención de los pacientes, el soporte de comunicación (uso de las TIC), el empoderamiento de los pacientes y la educación continua a profesionales y pacientes. Dada la complejidad de la enfermedad de Parkinson, el modelo ha mostrado resultados positivos en el mejoramiento de atención en salud y la calidad de vida de estos pacientes (45).

Por otra parte, Buetow et al. (2008) evaluaron la percepción de las necesidades no satisfechas de atención de la salud entre los miembros de la Sociedad de

Parkinson de Nueva Zelanda y evidenciaron que el 22,3% (n= 452) de las personas con EP no asistían a la consulta con el médico especialista con la frecuencia que ellos deseaban y este porcentaje fue más alto comparado con la atención del médico general (diferencia(d) 17.4%, IC95%: 9.2 - 39.8, p=0.000), independientemente si era o no el médico tratante. Además los participantes mencionaron que la información sobre la enfermedad que les ofrecían los médicos generales (30.6%) y los especialistas (16.2%) no colmaban sus expectativas (d=13.8%, IC95%: 6.4 -21.3%, p=0.000). De forma similar, más médicos generales (38.3%) que los especialistas (29.2%) no involucraban a las personas con EP en la toma de decisiones para la gestión de su enfermedad (d= 9.1, IC95%: 0.6 -17.6, p =0.037)(46).

Para finalizar con la revisión de estudios a nivel mundial, la investigación realizada por Schipper et al. (2014), evidenció las prioridades de investigación sugeridas por las personas que viven con EP en cinco áreas, la investigación básica, investigación médica, psicológica, social y la relacionada con los sistemas de atención en salud. Los pacientes pidieron investigación multidisciplinaria entre los científicos de la medicina y del área social que permitan satisfacer sus necesidades y deseos y comprender la enfermedad de una forma holística (30).

De otro lado, los estudios realizados en Colombia se han enfocado en el modelo biomédico. El estudio de Pradilla et al. (1996) estimó que la prevalencia de la enfermedad de Parkinson en el país era de 4,7 por cada 1000 habitantes (IC95%: 2,2 a 8,9) (22).

Por su parte Diaz-Granados et al. (2011) realizaron un estudio retrospectivo descriptivo demográfico y de características clínicas de la enfermedad en un

centro neurológico de Cali y mostraron que de 83 pacientes estudiados, 72.3% eran hombres con una edad promedio de 71 años con un tiempo promedio de la enfermedad de 5 años. El inicio de los síntomas en el 59.6% de los pacientes fue en hemicuerpo derecho y el síntoma predominante inicial fue el temblor (51.2%). Los síntomas no motores hallados fueron: ansiedad (34.2%), trastornos depresivos (17.1%) y trastornos del sueño (14.2%), además, 3.6% de los pacientes tenía antecedentes familiares de EP (36).

Más recientemente Arango et al. (2014) estudiaron la calidad de vida y discapacidad en personas con enfermedad de Parkinson en instituciones de salud y hogares geriátricos de la ciudad de Cali. Los resultados mostraron que de los 57 participantes en el estudio, 56.1% corresponde al género masculino, con 40.4% de personas entre los 80 a 90 años, 29.8% no completaron estudios primarios y 17.5% terminaron la educación básica primaria y los estudios universitarios, respectivamente; además, 66.7% pertenecen al régimen contributivo. Con respecto a la calidad de vida, las variables nivel educativo y estado civil presentaron relación significativa con el puntaje global de la escala PDQ 39¹; en cuanto a las variables clínicas, las enfermedades asociadas y todas las partes de la UPDRS² mostraron relación significativa con el puntaje global de la escala de calidad de vida. Se encontró relación significativa entre los puntajes globales de las escalas WHODAS II³ Y PDQ 39, y entre todos los dominios del cuestionario de discapacidad y las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento y comunicación de la escala PDQ 39 (37).

¹ **PDQ39.** Cuestionario de calidad de vida en Enfermedad de Parkinson con 39 preguntas y calificación de 8 escalas como son la movilidad, actividades de la vida diaria, el bienestar emocional, el estigma, el apoyo social, las cogniciones, las comunicaciones y el malestar corporal.

² **UPDRS.** Unified Parkinson's Disease Rating Scale (escala de clasificación unificada para la enfermedad de Parkinson), es una escala de estratificación usada para seguir el avance de la Enfermedad de Parkinson que incluye la calificación del estado mental, de comportamiento y humor; actividades de la vida diaria; examen motor; complicaciones de la terapia; severidad de la enfermedad y evaluación de actividades cotidianas.

³ **WHODAS II.** The World Health Organisation Disability Assessment Schedule II, es un cuestionario de Evaluación de Discapacidad.

Toda la evidencia indica que la enfermedad se vive en un contexto familiar, social, laboral y de atención por parte de los servicios de salud; por ello, no es suficiente con indagar la experiencia individual. Estudiar a la persona con una enfermedad crónica degenerativa, en general y en particular a quienes tienen la enfermedad de Parkinson requiere tener una mirada de salud pública porque la enfermedad se vive de manera contextualizada: en una ciudad, en el marco de redes sociales (organización de pacientes) y con las limitaciones y fortalezas que ofrezcan los sistemas de atención de la salud. Los estudios revisados anteriormente coinciden en concluir que el abordaje de la enfermedad de Parkinson debe hacerse de una forma más amplia, más allá de lo físico o de la experiencia individual, y que debe ser comprendida por la sociedad, por lo tanto es necesario investigar en este sentido.

3. APROXIMACIÓN TEÓRICA

En el campo de las enfermedades crónicas las investigaciones han documentado los problemas de los pacientes, las familias, la carga oculta de las relaciones sociales y laborales, o la visión clínica preocupada por la enfermedad y sus secuelas. Los modelos fenomenológicos y el interaccionismo de la enfermedad han explicado cómo entender mejor los significados de los síntomas, la negociación de la realidad y sus respuestas (11).

Para la realización de esta investigación se decidió utilizar el enfoque teórico propuesto por Michael Bury (1982) sobre la sociología de las enfermedades crónicas dado que aborda la experiencia de la enfermedad crónica desde lo social y no desde un enfoque meramente clínico, además permite indagar nociones como interrupción biográfica, legitimación, afrontamiento, estrategias de afrontamiento y estilo, necesarios para entender la adaptación a la enfermedad crónica (3, 14).

Para Bury (1982) la enfermedad crónica aparece como un asalto no sólo a lo físico, sino también al sentido de la identidad. La naturaleza social de los padecimientos crónicos genera la desorganización de las estructuras cotidianas y de las formas de conocimiento asociadas. La pérdida de confianza en el cuerpo conduce a la pérdida de confianza en la vida e interacción social, esta experiencia ha sido descrita como "*interrupción biográfica*".

La interrupción biográfica se caracteriza por:

- La interrupción de los supuestos y comportamientos que se daban por sentados,

- El replanteamiento de la biografía del individuo y la redefinición del yo, y
- La alteración de los recursos cognitivos, que implica la movilización de recursos para hacer frente a una situación alterada.

La noción biográfica sugiere que el significado y el contexto de la enfermedad crónica no pueden ser fácilmente separados. Bury (1982) distinguió dos tipos de significados en la enfermedad crónica, *el significado* (“*the meaning*”) y *la significación* (“*the significance*”). El primer término se refiere a que el significado de la enfermedad se encuentra en las consecuencias que ésta trae para el individuo. Es decir, los efectos de la aparición de los síntomas son perturbadores en la vida cotidiana, el hogar o el trabajo.

El segundo término se refiere a que la enfermedad trae consigo diferentes connotaciones e imaginarios. Esas diferencias pueden tener influencia en la manera cómo los individuos se ven a sí mismos y en cómo piensan los demás acerca de esto. Las enfermedades crónicas varían marcadamente según sus significados simbólicos de orden cultural y esto afecta la adaptación a la enfermedad. Por ejemplo, la significación puede unirse al estereotipo de “epiléptico” o “tullido” que rodean la enfermedad y a menudo cambian en la medida que interactúan con las diferentes etapas de la vida.

En respuesta a las enfermedades crónicas, las personas ponen a prueba constantemente los significados atribuidos a su situación alterada en contra de la realidad de la experiencia cotidiana; por lo tanto, la experiencias no sólo están influenciados por el contexto social en el que vive la persona, sino por la naturaleza de los síntomas, su percepción y la percepción de los demás.

Una vez la enfermedad ha causado el impacto en sus vidas, las personas comienzan a enfrentar las consecuencias a largo plazo de sus situaciones alteradas, Bury (1982) ha llamado a este proceso “*legitimación*”. La legitimación es el proceso de tratar de reparar la interrupción y establecer un lugar aceptable y legítimo para la condición de la persona. Es el intento del individuo para mantener un sentido de integridad personal y reducir la amenaza de la condición social de cara a las circunstancias alteradas. La dimensión moral y las creencias influyen en la legitimación de una condición crónica.

Además, enfermarse es el resultado de un largo proceso a través del cual los individuos buscan ayuda, en particular, asistencia médica para la identificación de problemas. La búsqueda de un significado que concilie la experiencia específica de la enfermedad con la evolución de esta, puede llevar a las personas a un carrusel médico en busca de información y tratamiento que tenga sentido para ellos. Por esto, las metas personales pueden diferir de las metas médicas si no hay una comunicación adecuada sobre el mismo problema.

Estar enfermo es causa de incertidumbre, altera la rutina diaria, la persona necesita tiempo para adaptarse a su condición crónica y esto hace que se tomen diferentes estrategias para hacer frente al trastorno que los aqueja así como el uso de diversos recursos para organizar sus vidas. En este sentido, Bury (1982) sugiere tres conceptos para referirse al proceso de adaptación a la enfermedad: afrontamiento (“*coping*”), estrategia de afrontamiento (“*strategy*”) y estilo (“*style*”).

El afrontamiento da cuenta del proceso cognitivo en el que el individuo aprende a tolerar los efectos de la enfermedad, “hacer frente” en el sentido de mantener un

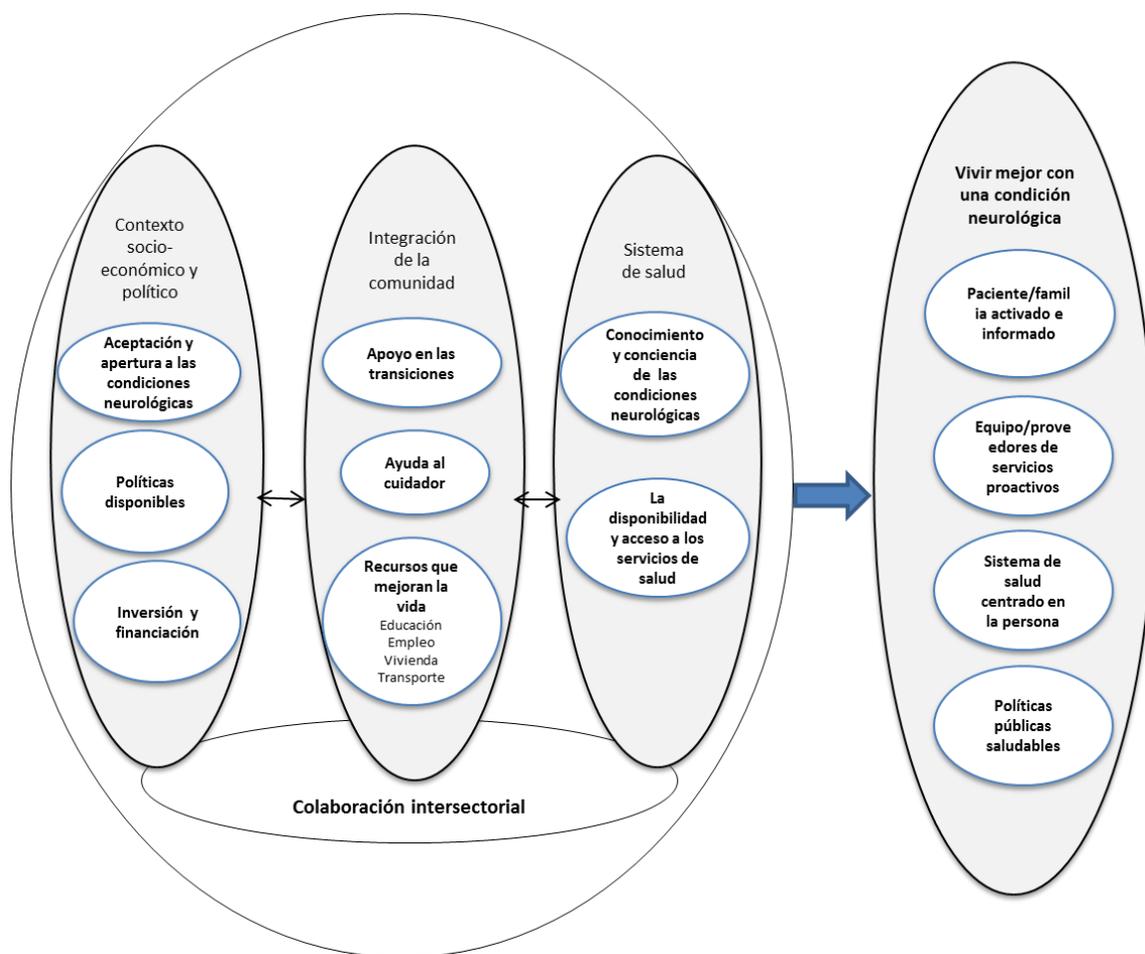
sentimiento de valía personal y un sentido de coherencia de cara a la interrupción biográfica. El afrontamiento se ha visto como un importante amortiguador contra el estrés de la enfermedad crónica. Las estrategias de afrontamiento son las acciones o alternativas que la gente toma para movilizar los recursos frente a la enfermedad.

El estilo, es la manera de responder al presente, son los repertorios culturales a los que la gente recurre para presentar su apariencia física alterada por la enfermedad dadas circunstancias sociales (3). Adicionalmente, dado que la experiencia de la enfermedad también está determinada por las políticas de salud, el sistema de atención, los conocimientos científicos, las asociaciones de pacientes y la estructura social, se tuvo en cuenta el modelo de atención para las condiciones neurológicas crónicas (CCM-NC por sus iniciales en inglés) propuesto por Jaglal y colaboradores (2014) para complementar el abordaje de la enfermedad crónica desde la mirada de la salud pública(41).

El modelo surge de un estudio cualitativo realizado con profesionales de la salud, profesionales no sanitarios de la comunidad, responsables de la política de los ministerios de salud, comunidad, servicios sociales, transporte y educación en todo Canadá. Está basado en el modelo de atención crónica ampliado de Barr et al.(47), y fue desarrollado con el propósito de contar con el papel del paciente y la familia de forma activa e informada, un equipo proactivo de proveedores de servicios, un sistema de salud centrado en la persona y una política pública saludable para lograr un mejor bienestar y mejores resultados en salud para las personas con enfermedades neurológicas.

Los componentes del modelo de atención para las condiciones neurológicas crónicas se organiza en cuatro grupos: el contexto socioeconómico y político, de integración comunitaria, el sistema de salud y la colaboración intersectorial. Cada grupo contiene los elementos principales del modelo por grupo tal como se aprecia en la figura 1.

Figura 1. Modelo de atención para condiciones neurológicas crónicas



Fuente: JAGLAL, Susan B., et al. 2014

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

Explorar la experiencia de vivir con Enfermedad de Parkinson en personas diagnosticadas con esta enfermedad residentes en la ciudad de Cali y sus implicaciones para la salud pública.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar la experiencia de vivir con enfermedad de Parkinson en términos de las etapas por las que atraviesan las personas.
- Identificar las repercusiones que la enfermedad de Parkinson tiene en la vida de las personas.
- Describir las implicaciones de la experiencia de personas con EP para la salud pública en la ciudad de Cali.

5. METODOLOGÍA

5.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se trató de un estudio realizado desde la perspectiva constructivista, interpretativa que asume una realidad dinámica, socialmente construida a través de un marco que está cargado de valores, es flexible, descriptivo, holístico y sensible al contexto. Es decir, una descripción en profundidad del fenómeno desde la perspectiva de las personas involucradas. Desde este paradigma se trata de entender cómo se crean las experiencias sociales y se les da significado (48).

Se definió el estudio de caso como diseño de investigación. Existen diferentes definiciones sobre lo que es un estudio de caso. Becker (1979), Hamel (1992), Mertens (2005), Blatter (2008), Simon (2009) y Yin (2009) coinciden en que el estudio de caso es una indagación empírica profunda que investiga un fenómeno contemporáneo dentro de un contexto particular; además, indican que en un estudio de caso es difícil identificar los límites entre el fenómeno y el contexto en que éste se da. Un estudio de caso permite documentar una experiencia o evento en profundidad y entenderlo desde la perspectiva de quienes lo vivieron (49-52).

De acuerdo con Solano (53) y Carazo (54) las ventajas del estudio de caso son:

- Permite la posibilidad de estudiar eventos humanos y acciones en sus escenarios naturales.
- Es adecuada para investigar fenómenos en los que se busca dar respuesta a cómo y por qué ocurren.
- Provee información de varias fuentes y durante un periodo que permite un estudio holístico de complejas redes sociales y de la complejidad de la acción

social y sus significados sociales.

- Proporciona al investigador un panorama de los vaivenes de la vida social en el tiempo y el despliegue de los patrones de la vida cotidiana tal como ésta cambia.
- Permite la generalización teórica que envuelve el surgimiento de nuevas interpretaciones y conceptos o la reexaminación de otros conceptos e interpretaciones de formas innovadoras (53, 54).

En cuanto a las limitaciones del estudio de caso Carazo (54) y Solano (53) mencionan la carencia de rigor (validez y confiabilidad), la generalización del caso y credibilidad de las conclusiones. Sin embargo, de acuerdo con Yilmaz (48) el concepto de validez en un estudio cuantitativo corresponde con el concepto de credibilidad, confiabilidad y autenticidad en un estudio cualitativo; es decir, los hallazgos del estudio son reconocidos como verdaderos (exactos) por los participantes, el investigador y los lectores.

Con respecto a la confiabilidad el concepto es comparable, pero no idéntico con el de confiabilidad y auditabilidad en un estudio cualitativo, lo que significa que el proceso del estudio es coherente a lo largo del tiempo y entre diferentes investigadores, es decir, otro investigador puede seguir la pista del investigador original. Para enfrentar dichas limitaciones se tuvieron en cuenta las recomendaciones dadas por Yin (49) y Yilmaz (48), tal como se presentan en la tabla 1.

El diseño del estudio de caso se realizó según el modelo utilizado por Yin (2009) que clasifica los estudios de caso en cuatro tipos teniendo en cuenta dos aspectos: el número de casos (único o múltiple) y la clase de unidad de análisis.

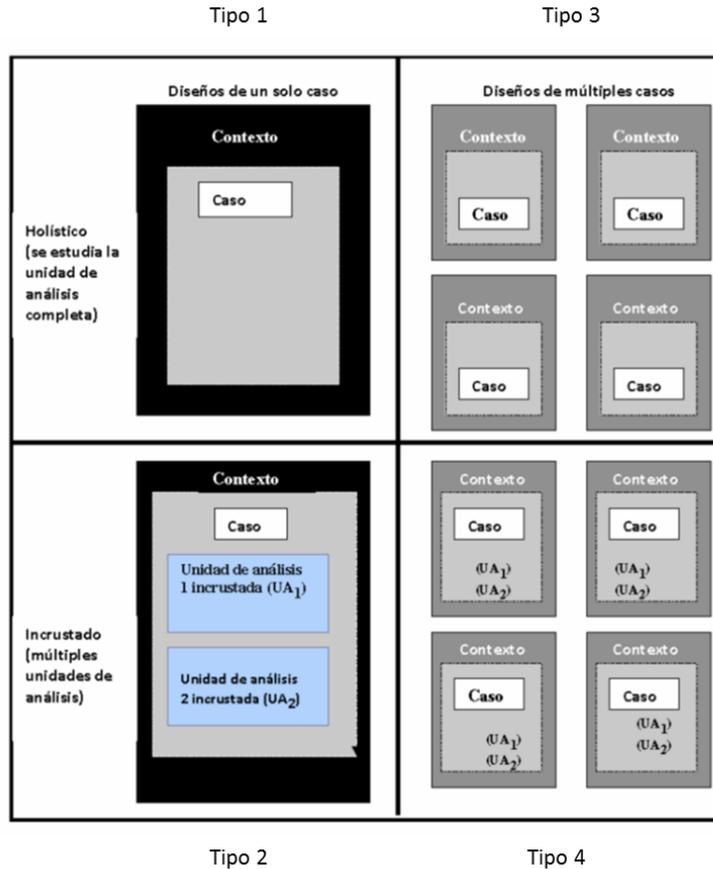
Ésta última se subdivide en: casos con unidad holística (todo el caso tomado como una sola unidad de análisis y casos con unidades incrustadas (varias unidades de análisis dentro del caso)(50). De esta manera, los diseños resultantes son: Tipo 1. Diseños de caso simple (holístico), Tipo 2. Diseños de caso múltiple (integrado), Tipo 3. Diseño de caso múltiple (holístico), y Tipo 4. Diseño de caso múltiple (integrado), tal como se muestran en la figura 2.

Tabla 1. Construcción de la validez del estudio de caso

CRITERIO	TÁCTICAS DEL ESTUDIO DE CASO	FASE DE LA INVESTIGACIÓN A LA CUAL APLICA LA TÁCTICA
Construcción de la validez	Se realizó una descripción detallada del contexto Se contó con un participante clave para la revisión del informe preliminar del estudio de caso	Diseño de la investigación Recolección de datos Recolección de datos Composición
Credibilidad o autenticidad (validez interna)	Se realizaron patrones de comparación entre los casos con el uso de la técnica de análisis de redes temáticas. Se hizo la construcción de explicaciones a partir de las categorías emergentes	Análisis de los datos
Transferibilidad (validez externa)	Se utilizó la lógica de la réplica en los casos, lo que significa que cada caso es seleccionado de forma que cumpla con los requisitos (entorno similar, contexto, participantes) para posterior generalización teórica y resultados similares.	Diseño de investigación
Confiabilidad y Auditabilidad	Las preguntas de investigación fueron coherentes con el diseño del estudio de caso. Se siguió el protocolo para el estudio de caso y se documentaron los procedimientos realizados	Diseño de la investigación Recolección de datos

Fuente: Elaboración propia basado en Yin (1998)

Figura 2. Diseños de estudio de caso según Yin (2009)



Fuente. Hernández Sampieri R. 2010

En esta investigación se llevó a cabo un estudio de caso cualitativo que permitió indagar el fenómeno de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica degenerativa como lo es la enfermedad de Parkinson y analizar las implicaciones para la salud pública.

Según lo anterior, se optó por el estudio de caso tipo 1 (Diseño holístico único) en el cual la unidad de análisis se estudia de forma completa. La unidad de análisis es el eje en torno al cual girará la indagación, que corresponde a la experiencia de vivir con enfermedad de Parkinson. Un caso puede ser una persona, organización,

programa de enseñanza, un acontecimiento, etc. Para este estudio, el caso corresponde al grupo de personas con enfermedad de Parkinson.

El contexto está enmarcado en la situación de estar diagnosticado con una enfermedad crónica degenerativa y los cambios que se han dado en la vida después del diagnóstico del Parkinson.

5.2. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

Utilizando un muestreo propositivo, la población consistió en personas diagnosticadas con enfermedad de Parkinson que cumplieron con los siguientes criterios:

- Edad menores de 60 años,
- Que pueda comunicarse verbalmente,
- Que se encuentre en el estadio I o II de la enfermedad según los criterios de Hoehn y Yahr (1967),
- Que no esté institucionalizado, es decir, que no viva en un centro u hogar para el cuidado de personas.

Entre septiembre y diciembre de 2014 se enviaron invitaciones a cinco neurólogos de la ciudad de Cali para proporcionar información sobre los pacientes con Parkinson que atendían en su consulta. Estos neurólogos se seleccionaron por tener mayor experiencia en el manejo de la enfermedad, ellos aportaron la información sobre el diagnóstico clínico y la fase de la enfermedad de las personas a incluir en el estudio.

Debido a que no fue posible obtener el listado de tres de los neurólogos se procedió a invitar a otros posibles participantes en un evento público dirigido a

personas con enfermedad de Parkinson en la ciudad de Cali realizado en diciembre de 2014. Este evento es anual y lo hace una institución privada prestadora de servicios de salud de tercer nivel de complejidad.

Finalmente, se identificaron 20 participantes potenciales. En el estudio fueron incluidas diez (10) personas que cumplieron con los criterios de inclusión y aceptaron participar de la investigación.

5.3. RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

La recolección de la información se realizó por medio de una entrevista semiestructurada en los hogares de los participantes entre enero y abril de 2015. Con el consentimiento de los participantes las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad y se asignó un código para conservar la confidencialidad de la información. Todos los participantes firmaron la forma del consentimiento informado.

Los ejes de la entrevista fueron:

- Cambios en la vida personal, familiar, laboral, social después del diagnóstico de la enfermedad
- El conocimiento y aprendizaje de la enfermedad
- Los aspectos sociales con relación al estigma de la enfermedad,
- El acceso a bienes y servicios en la ciudad
- La relación con el sistema de seguridad social en salud y con el personal de salud
- Cambios en la calidad de vida

La investigadora puso a prueba la guía de la entrevista con una persona con EP para establecer la claridad, pertinencia y redacción específica. Se transcribió y se obtuvieron sugerencias para ajustar las preguntas. En el anexo 1 se muestran las preguntas de la entrevista semiestructurada. Cada entrevista tuvo una duración promedio de 71 minutos.

Después de cada entrevista, la investigadora escribió notas reflexivas detalladas sobre ideas y temas emergentes que se utilizaron para el análisis posterior. Todas las grabaciones de las entrevistas se transcribieron textualmente. Luego de realizado el control de calidad a las transcripciones se utilizó el software Atlas ti 6.2 de la Universidad del Valle para compilar, organizar y facilitar el análisis del contenido de las entrevistas.

También se realizó un análisis temático con la elaboración de redes temáticas siguiendo el método propuesto por Attride-Stirling (2001). Las redes temáticas son ilustraciones en forma de mapa que resumen los temas principales que constituyen una parte del texto.

Las redes temáticas tienen como objetivo explorar la comprensión de un tema o el significado de una idea. El procedimiento de las redes temáticas no tiene por objeto descubrir el principio de los argumentos o el fin de racionalizaciones, sino que simplemente proporciona una técnica para romper el texto y encontrar en su interior racionalizaciones explícitas y significado implícito, esta técnica es altamente robusta y sensible para la sistematización y presentación de los análisis cualitativos(55).

Cada entrevista fue leída al menos tres veces con el fin de elaborar, ajustar y analizar las redes temáticas las cuales fueron revisadas por parte de la docente tutora del trabajo. Se hizo una carpeta de archivos denominada bitácora de análisis en el que se iban registrando todos los cambios en el proceso del análisis. Para la construcción de las redes se llevaron a cabo los siguientes pasos:

1. Codificación del material

Se elaboró un marco de codificación con los ejes temáticos de la entrevista, luego se disecaron del texto los fragmentos de las entrevistas usando el marco de codificación.

Los códigos utilizados fueron: El proceso de la enfermedad, concepción de la enfermedad, cambios familiares, cambios laborales, cambios económicos, cambios vida social, relación con el sistema de salud, apoyos y alivios, y se dejó un espacio para otros con el fin de registrar códigos emergentes. La tabla 2. muestra un ejemplo de la clasificación de los textos según el marco de codificación.

Tabla 2. Disección del texto de las entrevistas

No. Participante	Características del participante	Código 1 (fragmento textual de la entrevista)	Código 2 (fragmento textual de la entrevista)	Código 3 (fragmento textual de la entrevista)	Código 4 (fragmento textual de la entrevista)	Otro
		Proceso de la enfermedad	Aparición de la enfermedad	Cambios vida social	Relación con el sistema salud	
4	Hombre de 67 años, con estudios universitarios, es pensionado, la enfermedad fue diagnosticada hace 6 años.	"Y la primera reacción es para uno muy fuerte y lógicamente negativa, ehh pues como toda enfermedad de estas uno cree que le puede dar al vecino o al amigo, y no a uno".	"Yo sentí una leve molestia en mi mano derecha, como una especie de temblor pero imperceptible, no se veía pero yo lo sentía".	"Por diferentes circunstancias la enfermedad lo va aislando a uno".	"La EPS no cubre las sesiones de talleres y terapias en la fundación"	
5						
6						

2. Identificación de temas básicos

Se abstraieron los temas de los textos codificados, se leyeron varias veces para refinarlos-reducirlos y dejar los que eran lo suficientemente específicos para que no fueran repetitivos y lo suficientemente amplios como para encapsular numerosos segmentos de texto. Un tema básico se deriva de los fragmentos de texto de las entrevistas, es el respaldo de la declaración de los participantes, están anclados a una idea central y contribuyen a dar el significado de un tema de orden superior tal como explica en el siguiente paso.

En la tabla 3 se muestra un ejemplo de la reducción de temas utilizada para el código cambios familiares.

Tabla 3. Identificación de temas básicos

Código: CAMBIOS FAMILIARES	
Temas	Reducción de temas (temas básicos)
1. Le afecta que su esposo no la comprenda.	
2. Con la enfermedad las decisiones personales tienen que ser aprobadas por el médico (trabajar como independiente).	1. La enfermedad implica un cambio de roles familiares (el hombre en casa y la mujer en el trabajo, la hija deja de estudiar por ir a trabajar).
3. La sobreprotección de la familia hace sentir marginada, encerrada a la persona con enfermedad de Parkinson.	2. La dinámica familiar cambia de varias formas (protección de la persona con Parkinson, la persona se aleja).
4. Trastorno de los roles del hogar (padre en la casa y la hija deja de estudiar por trabajar y sostener la familia).	3. La enfermedad de Parkinson altera el diálogo y acompañamiento que se debe dar a los hijos.
5. Traslado de una ciudad a otra porque vivía solo, ahora busca la cercanía de la familia.	4. La enfermedad interfiere en la relación de pareja.
6. La crianza de los hijos es difícil, ellos no entienden la enfermedad. Ha faltado diálogo con los hijos, ser más proactivo.	5. La persona con Parkinson se siente como una carga para la familia.
7. El Parkinson interfiere en la relación con la compañera afectiva. La vida íntima con la esposa cambia.	
8. La persona con Parkinson se siente como una carga para la familia.	

3. Construcción de las redes

Primero se organizaron los temas básicos agrupándolos por temas similares coherentes, luego se crearon grupos de tema básicos centrados en el más amplio que se ajustaron para deducir el tema global nominándolo de tal forma que resumieran la principal reclamación, proposición, argumento o afirmación a la que se refiere el tema organizador.

Como se dijo antes, un tema básico se deriva de los fragmentos de texto de las entrevistas, un tema organizador agrupa los temas básicos resumiendo sus principales supuestos e ideas, son más abstractos; así un grupo de temas básicos constituye un tema organizador y un grupo de temas organizadores conforma un tema global, este representa un elemento vertebrador, que abarca las principales metáforas de los datos en su conjunto.

Es importante destacar que un conjunto de textos puede dar más de un tema global dependiendo de la complejidad de los datos. Cada tema global es el núcleo de una red temática. Un ejemplo de la reducción de los datos para la elaboración de la red temática “El Parkinson y yo” se muestra en la tabla 4.

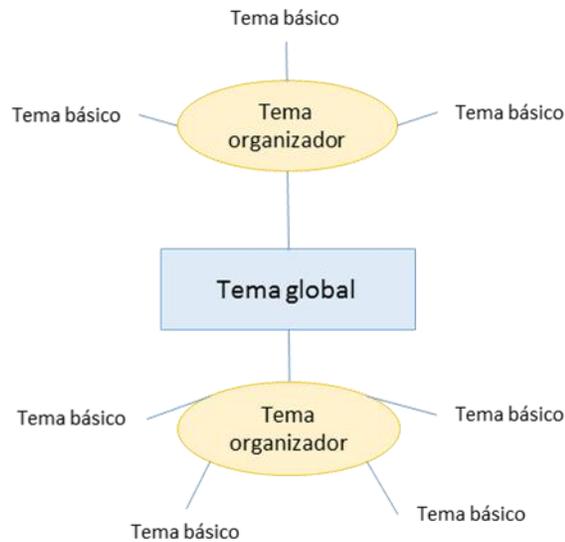
Posteriormente se realizó la ilustración como una red temática (Figuras 3, 4, 5 y 6). Cada tema global se convirtió en una red que fue verificada y perfeccionada en múltiples ocasiones. Las redes se presentan gráficamente como una “red” para eliminar cualquier noción de jerarquía y permite hacer énfasis en la interconexión de los temas, además son creadas para trabajar desde la periferia con los temas básicos, hacia el interior del tema global.

Tabla 4. Reducción de datos para elaborar las redes temáticas

Temas	Reducción temas (temas básicos)	Organización de temas	Tema global
<p>La Aparición de los síntomas fueron desapercibidos</p> <p>El diagnostico causa un impacto fuerte</p> <p>Ocultar/ esconder el diagnostico</p> <p>Vergüenza por su condición/estigma/temor</p> <p>Alejarse de los demás</p> <p>Negar la enfermedad</p> <p>La enfermedad es manejable</p> <p>Resignación</p> <p>La enfermedad como parte de si</p> <p>Llevar la enfermedad positivamente</p> <p>Acercarse a Dios para afrontar la enfermedad</p> <p>La enfermedad como un reto para la vida</p> <p>Ajustes a la vivienda para adaptarse</p> <p>La enfermedad como oportunidad de cambio</p> <p>La familia como principal apoyo para enfrentar la enfermedad</p>	<p>El Parkinson está escondido</p> <hr/> <p>Ocultar el Parkinson , callar la enfermedad,</p> <hr/> <p>Aceptación de la enfermedad</p> <hr/> <p>Adaptación a la enfermedad</p>	<p>El Parkinson se vive por etapas</p>	<p>El Parkinson y yo</p>
<p>Conocer la enfermedad/obtener información/ informarse sobre la enfermedad</p> <p>Es importante conocer los estados clínicos y opciones terapéuticas</p> <p>No es bueno saber mucho sobre la enfermedad porque causa sugestión en la persona</p> <p>La información se obtiene a través del internet, revistas, insertos de medicamentos, o con otros pacientes.</p> <p>El médico es la persona más confiable para obtener la información sobre la enfermedad</p> <p>Con el tiempo la persona se vuelve experta en el manejo de la enfermedad</p> <p>Diferencias entre lo que se piensa hacer y lo que se puede hacer (limitación de los movimientos)</p> <p>La rigidez y la lentitud son los síntomas más molestos: bañarse, pelar un huevo, vestirse</p> <p>Pérdida estabilidad para caminar, pérdida agilidad, fatiga</p> <p>El desánimo, la mente pesada</p> <p>La pérdida de interés por lo que se hacía antes</p> <p>El temor (querer estar encerrado), la ansiedad, la depresión, tristeza y alteración del sueño son los síntomas no motores más aburridores</p> <p>Los medicamentos son esenciales pero son considerados como una tragedia por las reacciones negativas que causan</p> <p>Los medicamentos aumentan el impulso sexual</p> <p>Los medicamentos son un doping para el juego y el sexo</p> <p>Los medicamentos causan bloqueo, estado on-off</p> <p>Los medicamentos causan insomnio</p> <p>Los medicamentos formulados para la ansiedad o la depresión no son aceptados por las personas porque causan adicción</p> <p>Se hacen ajustes o modificación a las dosis de los medicamentos según los efectos deseados</p> <p>El autocuidado y manejo de la enfermedad</p> <p>Hay que alejarse de lo que es perjudicial para la salud: el licor, situaciones estresantes</p> <p>Complementar el tratamiento farmacológico con medicina alternativa</p> <p>Consumo de alimentación que ayuda a aumentar niveles de dopamina</p> <p>Realización de ejercicios, actividad física para mejorar la actividad muscular</p>	<p>Estar incógnita (incertidumbre)</p> <p>Conocer información sobre la enfermedad</p> <hr/> <p>El reconocimiento y manejo de los síntomas</p> <p>La discordia entre el cuerpo y la mente</p> <hr/> <p>Los efectos positivos y negativos de los medicamentos.</p> <p>Los medicamentos son esenciales pero sus efectos son una tragedia.</p> <p>Conocimiento de los medicamentos y sus reacciones</p> <hr/> <p>La necesidad de cuidarse, hay que cuidarse</p>	<p>La necesidad de aprender sobre la enfermedad. El Parkinson es un proceso de aprendizaje, la enfermedad como un proceso de aprendizaje continuo</p>	

La interrupción biográfica que genera el Parkinson en la vida de las personas que padecen la enfermedad

Figura 3. Estructura de una red temática



Fuente: Attride-Stirling J. 2001

4. Descripción, exploración y resumen de las redes temáticas.

Luego de haber elaborado la red, se realizó una descripción de su contenido lo que permitió comenzar a explorar y observar los patrones subyacentes que comenzaban a aparecer que se concluyeron en un resumen de los principales temas y patrones que la caracterizan.

5. Interpretación de patrones

En este punto, se reunieron las deducciones de todas las redes y a la luz de la aproximación teórica de Bury (1982) y Jaglal (2014) se examinaron los temas, conceptos y estructuras que surgieron del texto para la cual se utilizaron fragmentos textuales de las entrevistas con el fin de apoyar el análisis. El análisis de datos fue un proceso comparativo constante iterativo en el que se tomaron en

cuenta la pregunta de investigación, los objetivos, la aproximación teórica que fueron abordadas con fundamento en los patrones que surgieron de la exploración de los textos.

El presente estudio se ajustó a los principios científicos y éticos así como a los criterios establecidos por el artículo 6 de la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y fue aprobado por el comité de ética de la Universidad del Valle.

6. RESULTADOS

De los diez participantes, ocho fueron hombres y dos mujeres, 8 residentes en la ciudad de Cali y 2 viven en Jamundí. La edad promedio de 59.7 años, el 70% cursó estudios universitarios, el 50% están activos laboralmente, el 90% tienen una pareja permanente y el 100% se encuentra afiliado al régimen contributivo del sistema general de seguridad social en salud. La edad promedio al momento del diagnóstico fue de 52.2 años y el tiempo promedio que llevan viviendo con la enfermedad es de 7.4 años (tabla 5 y 6).

Tabla 5. Características de la población de estudio

VARIABLES		n=10
EDAD Promedio: 59,7	41 - 60 años	6
	61 - 80 años	4
SEXO	Femenino	2
	Masculino	8
EDUCACIÓN	Primaria	1
	Secundaria	1
	Tecnología	1
	Universitaria	7
OCUPACIÓN	Trabaja	5
	Pensionado	3
	Hogar	2
ESTRATO SOCIOECONÓMICO	Estrato 3	3
	Estrato 4	1
	Estrato 5	6
ESTADO CIVIL	Casado o unión libre	9
	Separado o divorciado	1
AFILIACIÓN AL SGSSS	Contributivo	10
PLAN ADICIONAL DE SALUD Medicina prepagada	SI	5
	NO	5

Tabla 6. Contexto de los participantes

Código	Educación	Sexo	Edad y ocupación actual	Tiempo del diagnóstico de la EP (años)	Edad a la fecha del diagnóstico (años)
1	Secundaria	M	Persona de 49 años de edad, pensionado por invalidez	3,5	46
2	Primaria	F	Persona de 72 años de edad, dedicada a las labores del hogar	5	67
3	Tecnológica	M	Persona de 57 años, trabajador independiente	8	49
4	Universitaria	M	Persona de 67 años, pensionado por vejez	6	61
5	Universitaria	M	Persona de 65 años, trabajador dependiente	12	53
6	Universitaria	F	Persona de 66 años, trabajador independiente	6	59
7	Universitaria	M	Persona de 59 años, desempleado, líder espiritual	10	48
8	Universitaria	M	Persona de 59 años, trabajador independiente	15	44
9	Universitaria	M	Persona de 55 años, pensionado por invalidez	6	49
10	Universitaria	M	Persona de 48 años, trabajador independiente	2	46

Edad promedio al momento del diagnóstico: 52, 2 años

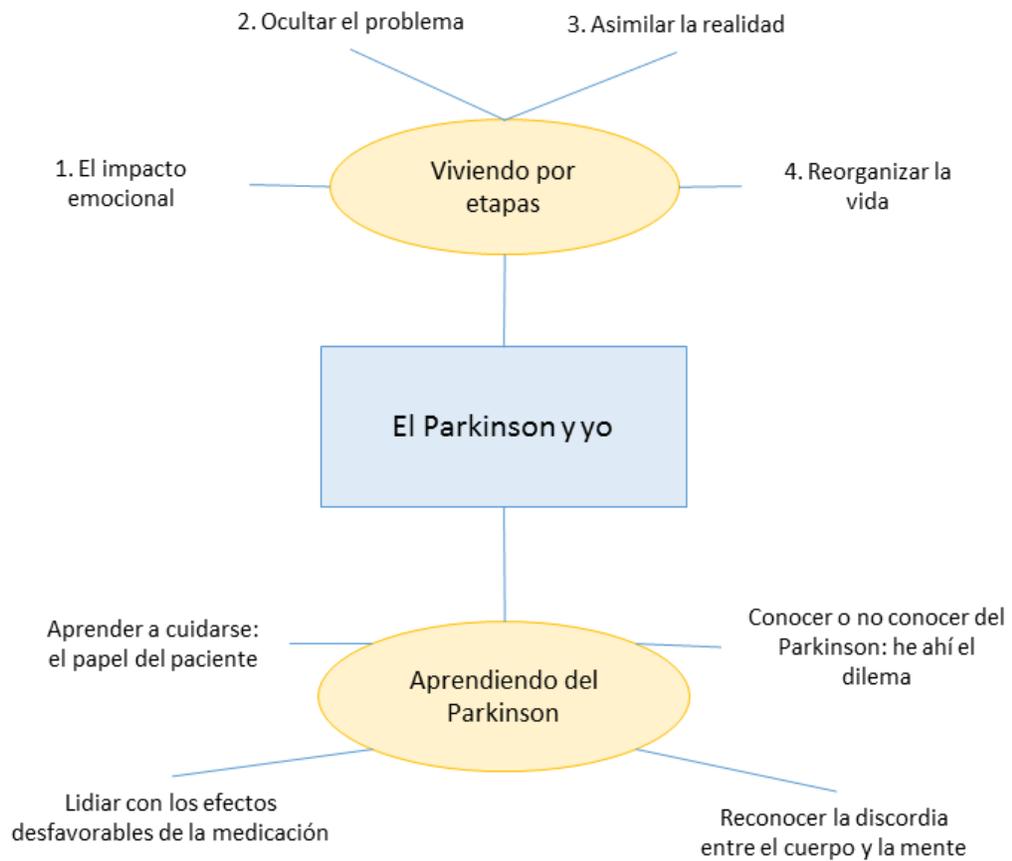
Tiempo promedio con el diagnóstico de la enfermedad: 7,4 años

A continuación se presenta el análisis de los datos cualitativos basados en el análisis de redes temáticas, se discuten tres temas globales: la experiencia de vivir con la enfermedad denominada “el Parkinson y yo”, las repercusiones en la vida “El Parkinson y la vida privada” y la perspectiva de la enfermedad desde la salud pública titulada “El Parkinson y los desafíos en el ámbito público”. Con cada tema global se elaboró una red temática que incluye temas organizadores y temas básicos para mostrar cada uno de los asuntos.

6.1. EL PARKINSON Y YO

El primer tema global es “el Parkinson y yo”. Es una red temática conformada por dos temas organizadores y ocho temas básicos. Representa como viven las personas la enfermedad de Parkinson (Figura 4).

Figura 4. Red temática: “El Parkinson y yo”



6.1.1. Viviendo por etapas

La experiencia de vivir con una enfermedad crónica neurodegenerativa como el Parkinson fue dividida en etapas donde la experiencia es distinta. El Parkinson pareciera tener una progresión lineal en la que se diferencian cuatro etapas y aunque no tienen un periodo establecido y a veces se traslapan, los participantes identificaron la vivencia de la enfermedad en esas fases. La primera, relacionada con el impacto del diagnóstico, la segunda con el ocultamiento de su estado, la tercera con la aceptación de su nueva condición de vida y la última referida a la adaptación para reajustar su vida y metas personales.

El origen complejo e incidioso de la enfermedad hace que las personas no perciban los cambios que se están dando al interior de su ser. A los síntomas iniciales de la enfermedad los participantes no les prestaron mucha atención, o los confundieron con otras enfermedades. Tal como lo refirió este hombre de 65 años quien fue diagnosticado con la patología a los 53 años de edad:

Yo empiezo precisamente hace unos 12 años a sentirme como decaído, como cuando a uno se le baja la presión, como un poco rígido para moverme... y empiezo a sentir unos cambios, son sutiles, son inicialmente suaves pero se van agudizando con el tiempo, y yo no le paro muchas bolas a eso, yo si me sentía maluco y sentía un cambio, yo pensaba que era de estrés. (Participante No. 5)

A medida que pasa el tiempo y los síntomas cardinales de la enfermedad afloran, la sospecha sobre el diagnóstico de enfermedad de Parkinson se hace presente en la persona, como se ilustra en el siguiente fragmento:

“Cuando me aparece el temblor fino... lo primero que yo creo, que el 99.9% de los colombianos que les aparece esto, se imagina, ¿Es qué? Tengo Parkinson. Estoy casi seguro. Usted cuando le aparece eso, usted no va a decir tengo leucemia. Tengo, Dios no lo quiera, otra cosa. Uno en la mente lo que tiene es que es Parkinson. Es temblor. Entonces, eso le da duro a uno física y psicológicamente.” (Participante No. 10)

La confirmación del diagnóstico clínico es uno de los momentos que marcan la experiencia de una enfermedad crónica, a partir de este momento la vida de la persona “se trastorna”, es una experiencia perturbadora que interfiere en la cotidianidad y divide la existencia en un “antes y un después”. Es una etapa “dura, fuerte y negativa” que causa un profundo impacto emocional e inunda a la persona de tristeza, angustia y temor. La enfermedad se presenta como un evento disruptivo no sólo en el aspecto físico sino, también, en la identidad personal. Esta situación se ilustra con el siguiente fragmento:

“Yo casi me muero cuando me dijo que era Parkinson. Eso es algo durísimo para enfrentarlo uno, (...) Usted no sabe lo que es sentir eso. Yo sentí como que el mundo se me derrumbaba” (Participante No. 6).

Para los participantes del estudio el diagnóstico del Parkinson significa un obstáculo para su existencia, esto es la perspectiva del futuro, el auto-concepto y la confianza en el cuerpo con lo cual aparecen cuestionamientos ante un cuerpo disfuncional que “Te merma la velocidad, te pone rígido y no entiendes el por qué” ¿Por qué yo?.

Esta situación conduce a un periodo de ocultamiento del problema dado que en estos pacientes la enfermedad fue diagnosticada en una fase inicial (estadio 1 en la escala de Hoehn y Yahr) en la que los síntomas son leves, no son incapacitantes y son poco percibidos. Sin embargo, esta nueva condición se trata de ocultar de sí mismos, de la familia, de los amigos y de otras personas. La etapa de ocultamiento de la enfermedad varió entre los participantes.

La duración de esta fase fue entre seis meses, el más corto, y cinco años, el más largo. La mayoría dijo que en este proceso habían pasado un año. Uno de los participantes que ocultó su diagnóstico por varios años dijo:

“La primera reacción que uno tiene a la enfermedad es callarla, mantenerla oculta. Él me diagnosticó, esto hace creo que seis años, y yo en un

transcurso de cuatro o cinco años vivíamos sacando las citas a escondidas de todo mundo, de la familia, la fórmula escondida, los medicamentos guardados... O sea, no queríamos que nadie supiera que yo tenía la enfermedad". (Participante No. 4)

Se evidenció que son múltiples las razones para ocultar la enfermedad de Parkinson. Una de ellas fue la negación de la enfermedad, es algo que los participantes no esperaban que les ocurriera, por tanto en esta etapa no hay aceptación de su estado físico. Sin embargo, la naturaleza crónica de la enfermedad implica admitir la disfunción corporal. Un ejemplo de esto se muestra a continuación:

"Yo pensaba que eso era como una gripa como algo que se le quitaba a uno, y como que quería luchar contra lo que no se puede evitar, entonces yo decía y pensaba: ¡No, pero mañana voy a amanecer diferente!, pensaba yo, pero cuando iba a realizar las cosas no podía". (Participante No. 1)

Además, se manifestó rechazo hacia las personas con Parkinson en un estado avanzado, no se quiere llegar allá porque se concibe como algo fatal, como un espejo en el que no quieren verse reflejados. La enfermedad crónica implica el reconocimiento del dolor, el sufrimiento o incluso la muerte y esto es algo que normalmente solo se ve como una posibilidad distante que "le puede pasar al vecino pero no a uno mismo".

Otra de las razones para ocultar la enfermedad fue la vergüenza, el miedo al señalamiento, al estigma social, y esto tiene que ver con el significado simbólico de la enfermedad en el contexto social, el estereotipo del Parkinson. Así lo manifestó uno de los participantes:

"En nuestro medio por razones de señalamiento, de estigmatización, de miedo a que sepan que uno tiene determinada enfermedad pues, uno trata es de ocultarla lo máximo que pueda". (Participante No. 4)

Así también lo expresó este hombre que fue diagnosticado cuando tenía 53 años y para ese momento ocupaba un alto cargo ejecutivo:

[Estando en un almuerzo de trabajo] “tenía dificultad para almorzar, se me quitaba el hambre, bueno, malestar y todo, muy harto esa situación, era un Parkinson que me intimidaba, me acomplexaba porque estaba conmigo a toda hora, desde que me levantaba hasta que me acostaba, desayunaba con él, almorzaba con él, dormía con él, todo el tiempo estaba conmigo y muy harto”. (Participante No. 5)

Ocultar la enfermedad no solo implica callarla sino, también, alejarse completamente del contacto social, así lo relata uno de los participantes que actualmente tiene 48 años de edad:

“Me aislé de todo el mundo... Al trabajo no quería ir, mi círculo social no lo quería ver, mi círculo familiar tampoco.”(Participante No. 10).

Por otro lado, como la enfermedad progresa lentamente y como entre un estadio clínico y otro pueden trascurrir varios años, los participantes que se encuentran en la fase temprana de la enfermedad la mantienen oculta, pues no presentan limitaciones físicas evidentes, lo que les permite mantener su identidad, su normalidad, tal como eran antes del diagnóstico. Así lo menciona un hombre de 55 años que lleva seis años con la enfermedad:

“Yo creo que mucha gente no sabe, no se da cuenta que yo tengo Parkinson, yo voy al gimnasio y nadie sabe que yo tengo Parkinson, yo hago física, yo me subo al bus y nadie sabe”. (Participante No. 9)

Luego del impacto ante el diagnóstico y callar la enfermedad, los participantes entran en la tercera etapa del proceso de vivir con esta condición. “Asimilar la realidad” muestra el tercer periodo identificado en las entrevistas y se relaciona con la aceptación de la enfermedad, lo cual fue descrito como un aspecto clave en la experiencia con el Parkinson. Es cuando la persona reconoce su situación y tolera los efectos de la enfermedad, ahora todo se ve de un modo diferente. Uno

de los participantes dijo: “es manejable”, “no es terminal”, se vencen los temores y la tensión de la etapa inicial: y otro señaló “*¡El señor Parkinson se fue y me importa un chorizo!, ya no lo tengo en cuenta, ahí está...me jode, pero no tanto, yo no le paro bolas a eso, ya se fue, era un problema de aceptación*” (Participante No. 5)

También, la aceptación fue manifestada como resignación, una manera de no luchar contra la enfermedad pues es una realidad que no se puede modificar. Así lo narró este hombre de 49 años, quien lleva 3 años con el diagnóstico y está pensionado por invalidez debido al Parkinson:

“He aprendido a vivir resignado, porque pues sé que ya no puedo hacer lo que hacía antes, entonces tengo que vivir resignado y vivo tranquilo”
(Participante No. 1)

Ahora bien, la aceptación de la enfermedad implica abordar una serie de estrategias de adaptación a una nueva forma de vida, dado que la naturaleza progresiva y degenerativa de la enfermedad implica ajustes.

La cuarta etapa denominada en esta investigación como “reorganizar la vida” se refiere a que la persona con Parkinson se adapta a la enfermedad luego de haberla aceptado. La adaptación es el ajuste que se le hace a la vida para afrontar esta nueva condición y mantener un sentido de esperanza para el futuro. Aquí se aprecia que la movilización de recursos y los mecanismos utilizados para la adaptación es heterogénea entre los participantes. Esto puede confirmarse en el siguiente fragmento de la entrevista a un hombre de 67 años quien lleva 6 años con el diagnóstico y está pensionado:

“Ya soy consciente de mi... no limitación, sino de mi modificación de mi forma de vida y en mi estilo y mi comportamiento, y ya lo acepto como tal, y lógicamente hago un esfuerzo por mejorar esas actividades que más han sido afectadas como la voz, el movimiento...” (Participante No. 4)

Como el Parkinson es una enfermedad que evoluciona lentamente, hay tiempo para la adaptación, pero las personas se consideran afortunadas por el hecho de no estar viviendo una etapa avanzada de la enfermedad. Aprecian la salud actual y viven el momento, tal como lo mencionó este hombre de 48 años que lleva dos años con la enfermedad:

“Como afortunadamente, entre comillas, esta enfermedad a uno no lo patea tan rápido, uno puede llevar su vida normal... pero uno al principio no lo acepta.” (Participante No. 10)

Otro asunto que ayuda a la adaptación es mantener una actitud positiva ante la adversidad, esta estrategia se presenta como un factor protector emocional que facilita el afrontamiento de esta patología:

“Mi actitud ha sido tan positiva en eso [en el manejo de la enfermedad], que yo tengo en mi vida una mejoría, yo tengo un comportamiento que hace que me mejore.” (Participante No. 5)

En el caso de las dos mujeres participantes en la investigación, se refieren al aspecto religioso-espiritual como una de las formas para adaptarse y afrontar la enfermedad. El vínculo con un ser superior provee la fuerza para mantener el aliento y sentirse vivo.

“La parte importante es primero la parte espiritual, porque si uno no tiene la parte espiritual se va al suelo, porque uno tiende a tener muchas depresiones en esto, entonces esa parte es la que yo pienso que es muy importante.” (Participante No. 6)

Otra forma de adaptarse a la enfermedad ha sido asumiéndola como un reto para la vida, el siguiente fragmento muestra este punto:

“En mi caso personal yo soy terco, yo considero o insisto que puedo seguir haciendo las mismas cosas como si la enfermedad no existiera. (...) La posición, el trasnocho y el trago, tres cosas que son muy negativas y yo de pronto abuso de las tres, me voy para una fiesta y me quedo hasta las dos,

tres de la mañana, no soy de los que dicen a las once: yo me voy porque tengo Parkinson, ¡no!” (Participante No. 4)

Por otra parte, un aspecto fundamental en esta etapa es dar a conocer a los familiares la enfermedad para que ayuden en su manejo. Así, la familia se convierte en el principal apoyo para resistir la enfermedad.

“El manejo de mi enfermedad cambió sustancialmente, porque primero que todo entendí, comprendí y acepté que tengo la enfermedad y que es muy importante socializarla con las personas con que uno vive, con la familia, porque la familia debe ser parte de, sino de la solución, si al menos, que sepan que uno está diagnosticado de Parkinson.” (Participante No. 4)

En general los participantes expresaron que con el transcurso del tiempo han realizado acciones que les ha permitido adaptarse a la enfermedad, como el ajuste de la infraestructura de la casa o aditamentos artesanales para adecuar su ergonomía:

“Por lo menos, ya me es difícil coger libros, pero me he inventado la forma con ganchos, libro que cojo, libro que destruyo. Por el temblor, entonces, boto la comida pero tengo una cuchara que me ayuda y con esa soy más efectivo.” (Participante No. 7)

Finalmente, en esta etapa de reorganizar la vida la enfermedad, también, fue vista como una oportunidad de cambio para repensar la vida y dirigirse a un nuevo horizonte, en este caso compartir con otras personas.

“Es una oportunidad de cambio para mí, me puse a reflexionar y a pensar, ¡yo estoy vivo! y sigo consiente de muchas cosas y eso me permite compartir con los demás y aprender y como misión cada día distintas, trabajar con la alianza. Yo trabajo como apostolado sin necesidad de coger nada, lo que pueda venir lo que pueda investigar, el caso ya no sé lo que resulte ahí.” (Participante No. 5)

Al llegar a este punto, vale la pena mencionar que cada etapa por la que atraviesan las personas exige el desarrollo de un conocimiento al respecto de su situación de salud, el manejo de la enfermedad y las metas en la vida.

6.1.2. Aprendiendo del Parkinson

Ahora bien, el segundo tema organizador de la red “El Parkinson y yo” se ha denominado “aprendiendo del Parkinson” que refleja el asunto de re-crear los hábitos y comportamientos alrededor de la enfermedad que les permita conservar al máximo su esencia, su identidad y bienestar.

Se identificaron cuatro temas básicos para describir este asunto: conocer o no conocer del Parkinson, reconocer la discordia entre el cuerpo y la mente, lidiar con los efectos desfavorables de la medicación, y aprender a cuidarse: el papel de paciente.

Conocer la enfermedad de Parkinson surge como una necesidad entre las personas para resolver sus inquietudes, enfrentar los cambios que ésta trae, asumirla con tranquilidad y seguridad. El acceso al conocimiento clínico/científico ofrece una oportunidad para conceptualizar la enfermedad como algo separado del yo, esto les da una sensación de tener un mayor control de la situación, disminuye de la angustia y la incertidumbre ante los síntomas que aparecen en cada fase de la enfermedad y la respuesta al tratamiento farmacológico. Un participante indicó que “conociendo la enfermedad es más fácil de manejarla”, los temores y la incertidumbre desaparecen cuando se sabe el problema y las estrategias para contrarrestarlo.

Los temas de interés sobre el conocimiento de la enfermedad se centraron, principalmente, en la progresión de la enfermedad (los estadios clínicos) y las opciones terapéuticas para el manejo, así lo manifestó uno de los participantes:

“Entonces uno siempre trata de probar, de mirar cuál es el medicamento que de pronto le hace bien, como puede que no le hace bien...pero por lo menos darse cuenta de qué medicamentos hay en el mercado y qué efectos y cómo se lo pueden introducir a uno” (Participante No.9).

En contraste, algunos participantes consideraron que tener información de la enfermedad es contraproducente porque los sugestióna y prefieren no buscar nada:

“Bueno empieza uno como a investigar, a documentarse un poquito [sobre la enfermedad] y, pues, en parte a veces le afecta a uno, no es tan bueno. Yo no volví a buscar información. A veces se sugestióna uno.” (Participante No.3).

Entre los participantes hay unos que conocen más de su enfermedad que otros, y esto tiene que ver con el tiempo que llevan diagnosticados. No obstante, es común que deseen conocer más al respecto pues es una enfermedad que van a tener que soportar para el resto de su vida, y hay cosas por hacer para mitigar el deterioro neurológico.

Además su característica de “incurable” hace que el interés esté centrado en los avances científicos y esperan que los trabajadores de la salud, específicamente el neurólogo, sea uno de los que brinde mayor información pues son quienes cuentan con el “mayor conocimiento sobre el Parkinson”.

Sin embargo, los participantes consideraron que “los médicos” deberían explicar mejor a los pacientes los asuntos relacionados con la enfermedad en cuanto a la evolución, opciones de tratamiento, medicamentos disponibles, rehabilitación y la importancia de vincular a los miembros de la familia en el manejo de la enfermedad. Esto fue manifestando en todas las entrevistas, independientemente

del tiempo de diagnóstico de la enfermedad de los participantes, cuando se indagó sobre lo que deberían hacer o tener en cuenta los neurólogos tratantes a la hora de la consulta médica. A continuación se muestra un ejemplo:

“[Hablando sobre lo que debe hacer el neurólogo con el paciente] Pues primero que todo le daría más información de la enfermedad. Le explicaría los medicamentos para que sirven, por qué se recetan, cuáles son los cambios que pueden haber en el organismo, cuáles son las reacciones que pueden tener, las consecuencias, y la dosis y la manera como se debe tomar” (Participante No.1).

Otras maneras de obtener la información sobre la enfermedad son a través de profesionales de la salud, medios de comunicación como el internet, revistas, prospectos (material informativo) de medicamentos, o con otros pacientes. También se identificó la necesidad de conocer más sobre la enfermedad a través de foros o congresos dirigidos a pacientes. Al respecto uno de los participantes dijo:

“Hay muchas maneras de informarse, a través de internet pero esa manera de informarse puede ser desinformación, hay que tener mucho cuidado, porque mucha información en vez de ser beneficiosa puede ser perjudicial, entonces la información se encuentra en todos lados, pero es necesario hacer más congresos, foros, con gente especializada que pueda determinar las causas y los progresos que tiene la enfermedad.” (Participante No.9).

En general, los participantes manifestaron que tener información sobre el Parkinson les ha servido para enterarse del avance, progresión y dificultades de la enfermedad, saber cómo controlarse, hacer los cambios en la vida, complementar el tratamiento con medicinas alternativas, buscar ser felices y estar tranquilos, y volverse más solidarios con otros pacientes.

Por otro lado, el segundo tema que se destacó en el proceso de aprendizaje de la enfermedad fue el reconocimiento de la relación y las diferencias entre el cuerpo y

la mente; es decir, las manifestaciones motoras y no motoras del Parkinson. Se identificó, por ejemplo, que en los estadios iniciales o avanzados de la enfermedad, los participantes dieron mayor reconocimiento a los síntomas físicos que a los mentales.

Los síntomas motores más mencionados fueron el temblor, la rigidez, pesadez/lentitud (bradicinesia), pérdida estabilidad para caminar y pérdida de agilidad. En cuanto a los síntomas no motores se refirieron a “la mente pesada”, al desánimo, a la pérdida de interés por lo que se hacía antes, al temor, la ansiedad, la depresión y la alteración del sueño.

Se indicó que los síntomas mentales están asociados a la presencia de los síntomas motores; es decir, los participantes los identifican luego de haberse referido a alguna de las limitaciones físicas generadas por la enfermedad. Se evidencia entonces, mayor reconocimiento a los síntomas físicos que a los mentales. Tal como lo manifiesta esta mujer de 66 años de edad:

“Uno se vuelve lento. Ese es el peor enemigo de uno, la rigidez y la lentitud, eso es... tú quieres hacer alguna cosa rápido y no puedes hacerla, uno se deprime a veces... No es fácil”. (Participante No. 6)

Por lo anterior, se evidencia una discordia entre el cuerpo y la mente que les impide tener un “normal” desarrollo de sus actividades cotidianas. Se reconoce que hay que darle tiempo al cuerpo a que reaccionara y este aprendizaje hace difícil la vida. Un ejemplo de lo anterior se muestra a continuación con un fragmento de la entrevista realizada a un hombre de 55 años que lleva 6 años con la enfermedad:

“Cuando estoy frenado, lento y tengo que hacer una vuelta en el banco, empezar a buscar las cosas, el maletín, eso no se me facilita, si yo busco algo ahora, lo saco con mucha facilidad, pero si lo busco cuando estoy lento, me puedo demorar una hora más.” (Participante No. 9)

Uno de los participantes indicó que como parte del aprendizaje para el control de cuerpo y la mente, “para equilibrarse”, le ayudó mucho realizar manualidades como la elaboración de collares, esto le sirvió para “calibrar el tiempo y entender la dificultad que tenía: lo que el cerebro estaba viendo, la mano no”.

Pasemos ahora al tercer tema mencionado en el proceso de aprendizaje de la enfermedad y es conocer los efectos desfavorables de los medicamentos, este aspecto fue manifestado como una “lidia”, aunque consideraron que la medicación es el método más eficaz para el control de la enfermedad, por tanto, aprender a reconocer sus efectos se convierte en algo fundamental para la vida de una persona con enfermedad de Parkinson:

*“Lo más prioritario en mi vida era el Parkinson, a la enfermedad tengo que pararle bolas, luchar con los medicamentos, andar con pastas en la calle.”
(Participante No. 5)*

Los medicamentos son esenciales para el manejo de la enfermedad pero causan reacciones negativas que son para ellos “muy fuertes” como un “doping”. Los efectos secundarios como mareo, somnolencia o debilidad les agregan síntomas que no tienen y deben soportarlos a fin de mejorar el control muscular. El trastorno del sueño fue el principal efecto desfavorable atribuido a los medicamentos, pues ocasiona alteración en la vida diaria e impide algunas actividades como conducir un vehículo. Así fue mencionado por uno de los participantes:

“Un aspecto importante, las reacciones negativas que tienen los medicamentos, los medicamentos del Parkinson son supremamente fuertes y causan cantidad de trastornos, el del sueño es uno de ellos, que es muy grave porque una persona afectada por el sueño está jodida, se vuelve hasta incómodo en la casa”. (Participante No. 7)

Otro de los participantes consideró la levodopa como un “doping” dado los efectos que trae para mejorar la movilidad; sin embargo, aunque la levodopa mejora la

capacidad motora, también puede generar en algunos casos, comportamientos exagerados o excesivos de juego. Entre los participantes se evidenció compulsión hacia los juegos como billar, realización crucigramas, ajedrez o juegos en internet (póker) durante largos periodos de tiempo. Este hombre de 67 años se refirió concretamente al uso de dosis de dopamina adicionales para poder jugar billar de modo más eficaz.

“Él me mandó a tomar una adicional antes de jugar [billar], entonces me estaba dopando, y ¡sí! cómo que sentía una mejoría, pero una mejoría muy leve (...) pues uno comienza a doparse, si no me funciona con media pastillita, pues me tomo una, o me tomo dos, o me tomo tres y como voy a jugar hasta las nueve de la noche pues resulto tomándome una cada hora.”

(Participante No. 4.)

Uno de los efectos de la levodopa nombrado específicamente por los participantes masculinos fue el del aumento del impulso sexual, sobretodo, al final de la entrevista cuando se les preguntó si querían mencionar algo adicional. Como se sabe la levodopa puede ocasionar alteración de los impulsos, creando la necesidad de obtener placer o gratificación inmediatos a través de conductas como el juego o el sexo que de algún modo disminuyen la tensión y la ansiedad(56). Este medicamento los lleva a tener pensamientos y sentimientos de índole sexual los cuales fueron considerados como inapropiados para algunos de los participantes. Así lo relató uno de los entrevistados:

“La medicina como aumenta mucho la libido y eso es bueno y no tan bueno, a veces porque pues es como exceso ¡no! Bueno por una parte pero pues, también hay que ser mesurado y, entonces, la mente le empieza uno a volar en otras cosas.” (Participante No. 3)

Por otro lado, los tratamientos formulados para los síntomas no motores como la ansiedad, “el nerviosismo” o el sueño, no son aceptados por los participantes, pues consideran que “las pastas son adictivas” y que estos síntomas se pueden

tratar con otras medidas no farmacológicas como plantas o alimentos, o se debe esperar a que desaparezcan por si solos.

“Le comenta uno [los síntomas al neurólogo] y aumentan otra cosa o le mandan cosas para la ansiedad, cosas tranquilizantes, yo como soy enemigo de eso, ahí por los laditos le hago pero, a ratos si y a ratos no, realmente soy medio juicioso con eso.” (Participante No. 3).

Además, el tratamiento prolongado con levodopa trae consigo fluctuaciones motoras, se trata del fenómeno on-off el cual fue relatado de la siguiente manera:

“A veces tengo problemas de rigidez, que a veces los medicamentos no me hacen efecto. Cómo funcionan los medicamentos con nosotros, se llama on y off, entonces cuando uno se toma el medicamento más o menos a los 10, 15, 20 minutos ya te hace efecto, te sientes más suelto, te sientes ya como tú, puedes caminar, eres funcional y todo eso, pero cuando ya pasa el efecto se llama off, y uno lo siente como si tuviera..., como si bajaran una palanca, te apagaste.” (Participante No. 6)

Las disquinesias es otro de los efectos del tratamiento prolongado con levodopa y el control es difícil. La necesidad de manejar estos movimientos involuntarios anormales hace que la persona modifique las dosis formuladas de los medicamentos, como en el caso de este hombre de 59 años que lleva 15 años con la enfermedad:

“ (...) Por ejemplo yo estoy medicado normal, entonces... van dos horas, se supone que a las dos horas yo debería tomarme media pasta de levodopa-carbidopa, pero yo muchas veces me tomo una, con el afán de estar bien [sin disquinesias]” (Participante No. 8).

De hecho, el aprendizaje de la enfermedad es tal, que la persona logra reconocer la sintomatología y ajustar las dosis formuladas de los medicamentos para obtener los efectos deseados, así lo manifestó uno de los participantes que lleva 6 años con la enfermedad:

“Si él [el neurólogo] me dice tómese de tal manera, yo le puedo decir mejor me la tomo a tal hora, él me dijo tómese el mirapex por la mañana a ver como evoluciona, y yo viví un desastre tomándome el mirapex por la mañana, y yo lo cambié por la noche. No esperé que él me dijera.”
(Participante No. 9).

Sin embargo, no todas las personas se atreven hacer cambios en la formulación y siguen el tratamiento indicado por el médico.

Por otro lado, como parte del aprendizaje de la enfermedad, surge la “necesidad de cuidarse: el papel del paciente”. Se evidenció cómo los participantes durante el transcurso de la enfermedad toman decisiones frente a su manejo. Por ejemplo, en ese sentido, se refirieron a la búsqueda de múltiples alternativas para encontrar el alivio y la salud: la atención profesional, el tratamiento farmacológico y no farmacológico.

Existe conciencia sobre la importancia de mantener el dominio sobre la enfermedad, lo que se conoce como el autocuidado, en otras palabras, la autogestión de la enfermedad. La persona tiene conocimiento sobre la enfermedad y adquiere habilidades para la toma de decisiones. Uno de los entrevistados manifestó que *“si el paciente no colabora en bien de su enfermedad y en bien de la solución de la enfermedad del grupo, pues no va a haber toma de decisiones”*. Del mismo modo, es fundamental que los profesionales de la salud que proveen la atención a estas personas tengan en cuenta el interés del paciente para involucrarse con la enfermedad:

“Yo pienso que el enfoque de los médicos debe ser a partir del paciente y no de el de ellos, porque el paciente es el que vive la enfermedad y es el que sabe lo que le está pasando.” (Participante No.9).

Otra manera de involucrarse en el manejo de la enfermedad es haciendo parte en foros, discusiones o eventos científicos, pues compartir la experiencia con otras

personas ayudará a resolver las inquietudes o sugerir estrategias de automanejo del Parkinson. Uno de los participantes lo expresó de la siguiente manera:

“Vincular al paciente en actividades en las que puedan contar su propia historia, y tenga la oportunidad de compartir si tuvo un éxito o no en eso, sí en fin, si de pronto encontró dificultades en la parte laboral, que tanto resolvió, por qué le fue bien o le fue mal, ¡sí, porque eso es compartir no solamente de la enfermedad sino las implicaciones que deja positivas y negativas.” (Participante No.5).

La autogestión se ve inmersa en los aspectos tratados anteriormente como la búsqueda de información sobre la enfermedad, el reconocimiento de los síntomas y el manejo de los medicamentos, sin embargo, los participantes hicieron explícita “la necesidad de cuidarse” al alejarse de lo que es perjudicial para la salud y buscar alternativas no farmacológicas para tratar la enfermedad.

Entre los participantes de sexo masculino evitar el consumo de licor se mencionó como una de las medidas para cuidarse, dado los efectos nocivos que este trae para la salud. Otro aspecto que se evita es el exponerse a situaciones que perturben la tranquilidad por ejemplo “ver noticieros u oír en la radio noticias trágicas”.

Por otro lado, la necesidad de cuidarse ha conducido a los participantes a optar por tratamientos alternativos que complementan el tratamiento farmacológico, por ejemplo plantas medicinales como la mocuna que contiene altas concentraciones de levodopa. Se muestra a continuación el caso de un participante de 59 años de edad quien lleva 15 años con el diagnóstico y ha utilizado múltiples tratamientos alternativos en el manejo del Parkinson:

“Pues, yo he hecho cuanta locura hay: liberación de espíritus, energía, golpes con martillo, masajes en la columna, tengo el aparato este Ceragem, o sea yo he buscado todo, lo bueno, lo regular y lo malo.”
(Participante No. 8).

Finalmente, el ejercicio como una medida para mantener la actividad muscular fue mencionado como una estrategia fundamental para cuidar de su salud. Los estiramientos musculares, asistir a la terapia física en una institución o realizar actividad física en casa se convierten en algo vital para una persona con enfermedad de Parkinson, perciben que les ayuda a disminuir el dolor y a mantener la postura física. Así es la rutina de ejercicio de este hombre de 59 años quien lleva diagnosticado con la enfermedad 10 años:

“La enfermedad a mí me preocupa porque tiende a paralizar, entonces me recuerdo los ejercicios de la fonoaudióloga, me recuerdo del ejercicio del terapeuta entonces, por ejemplo, cuando estoy aquí ejerzo un campo de actividad apropiado de colchoneta, cuando estoy en ese asiento hago una actividad diferente, cuando estoy en ese hago otro” (Participante No. 7).

En síntesis, vivir con una enfermedad crónica degenerativa como el Parkinson constituye una experiencia compleja que transcurre por etapas y cada una de ellas va ligada al estadio clínico de la enfermedad. Todos parecen atravesar las mismas fases pero el tiempo y el traslape entre ellas fue diferente en cada uno de los participantes. La primera etapa “el impacto emocional” fue percibida como dura, difícil y problemática hay interrupción de la vida, se experimentan sentimientos de tristeza, ansiedad, temor y frustración. Uno de los factores que parecen mediar en el impacto del diagnóstico está relacionado con el nivel de información acerca de la enfermedad, los participantes recibieron la noticia del diagnóstico con un grado de desconocimiento importante acerca de la enfermedad y sus características.

Luego viene un periodo en el que se esconde la enfermedad de sí mismos y de los demás. Ocultar la enfermedad no solo implica callarla sino, también, alejarse completamente del contacto social y esto tiene que ver con el estigma social que tiene el Parkinson en nuestro medio, una persona que tiembla es incapaz de

realizar las actividades “normalmente”, además es considerada como una enfermedad de los ancianos.

El carácter crónico y degenerativo del Parkinson implica para la persona asumir una transición de “ser sana” a “estar enferma” y convivir con un padecimiento que lo acompañará por el resto de su vida. Este proceso de asimilación fue experimentado por los participantes en un lapso de uno a dos años después del diagnóstico, la persona reconoce que la enfermedad se ha instaurado y lo asume como un hecho para el resto de su existencia, es una situación crítica que afecta las estructuras de la vida cotidiana, pero que puede ser llevadera, y como no evoluciona tan rápido se puede disfrutar según el momento. La última etapa de adaptación en la que se evidencia diferentes estrategias para afrontar la situación y reorientar su estilo de vida, lo cual está relacionado, ante todo, con los recursos personales y sociales con que cuenta el individuo. Entre las estrategias fueron descritas el acercarse a Dios, la actitud positiva, la enfermedad como una oportunidad y un reto de vida.

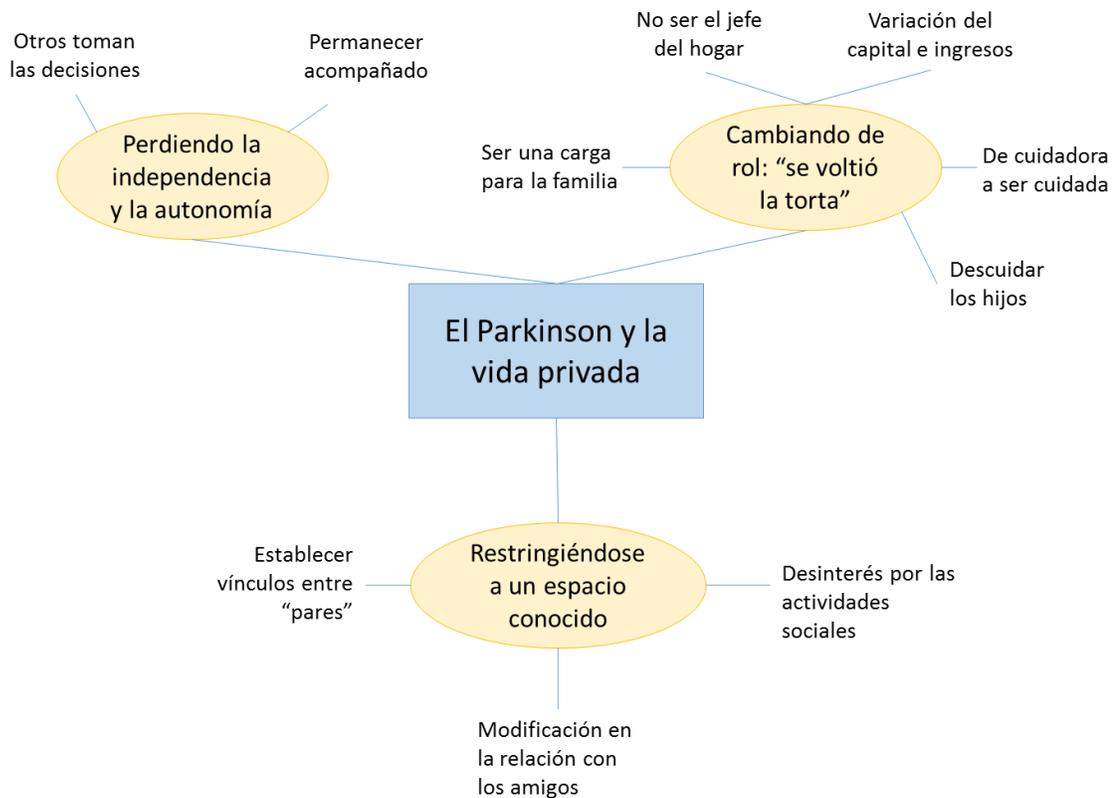
Además, cada una de las etapas trae consigo la necesidad de conocer sobre la enfermedad y asumir una responsabilidad “como pacientes”. Esto fue percibido entre los participantes como un proceso continuo de aprendizaje, por lo tanto necesitan estar informados, reconocer y aprender a manejar los síntomas con el tratamiento farmacológico y, además, acostumbrarse a equilibrar la discordia entre el cuerpo y la mente.

Los efectos de los medicamentos son manejados con diversas estrategias y con terapias alternativas que les permiten ajustarse mejor a las exigencias que tiene la enfermedad en la vida diaria. Lo anterior se configura en lo que se denominó como la necesidad de cuidarse, es decir, la adopción de la autogestión de la enfermedad para preservar su salud y mantener el bienestar.

6.2. EL PARKINSON Y LA VIDA PRIVADA

En el apartado anterior se analizó la experiencia de la enfermedad en cuanto al trayecto que experimentaron las personas desde el diagnóstico hasta el momento de la entrevista. Ahora, en esta red se muestran los cambios en la vida cotidiana y en la interrelación con otros. Es una red temática que involucra tres temas organizadores y diez temas básicos en torno a la independencia/autonomía, la dinámica familiar, y las relaciones interpersonales (figura 5).

Figura 5. Red temática: "El Parkinson y la vida privada"



6.2.1. Perdiendo la independencia y la autonomía

La naturaleza degenerativa de la enfermedad irrumpe progresivamente la cotidianidad de las personas, lo que ocasiona la pérdida de su independencia. Expresiones como “yo era una persona muy activa” o “no soy el mismo de antes” muestran la gravedad de la interrupción de la vida de los individuos con enfermedad de Parkinson, la pérdida del yo es uno de los impactos más profundos que ésta trae para el individuo. La persona con Parkinson se enfrenta a la pérdida de sus habilidades físicas y mentales afectando su identidad social, sumado a los sentimientos de tristeza o frustración por esta situación de vida, tal como se refleja en el siguiente fragmento:

“Yo te digo honestamente, te digo, el Parkinson (...) de alguna manera me limita porque no soy el mismo, la capacidad de acción y reacción que yo tenía, de iniciativa, era muy grande, era muy activo, eso me reduce mucho.”
(Participante No. 5)

Las condiciones incapacitantes de la enfermedad hacen que la persona requiera el acompañamiento de alguien que lo cuide, y esto es motivo de preocupación debido a que “ depender de otros” no es algo que se desea. Lo anterior, fue referido de manera enfática por todos los participantes:

(...) “Tú no puedes decir yo arranco de aquí para alguna parte, no puedo, porque tienes que contar con quien pueda llevarme, quien puede traerme... Eso es durito, Eso es una de las partes más fuertes que hay porque se pierde libertad”. (Participante No. 6)

Por otro lado, las decisiones que antes se tomaban de forma autónoma, ahora deber ser consultadas con otros, por ejemplo el médico o la pareja, y esta situación es vista como sobreprotección de la familia que les impide obrar con su propio criterio. No hubo diferencias de género en cuanto a quienes se sentían más sobreprotegidos por su familia:

“Mi marido es pues todo lo que diga el doctor, a mí no me dejan tomar ninguna decisión si no es aprobada por él... estaba muy marginada, porque no me dejaban [trabajar como independiente], y eso siempre protegiéndome [el esposo], eso también es malo cuando la familia te protege mucho, por eso es que tienes que tener el apoyo psicológico, porque uno tiene que aprender a defenderse de la sobreprotección de ellos porque te van encerrando, te van encerrando...” (Participante No. 6)

Un ejemplo del control que la familia ejerce sobre estas personas, también, se puede notar con relación a la restricción para conducir un vehículo.

“La cansona compañía de mi esposa que está pendiente de las pastas, del ejercicio del cuidado, que no salga, que me caigo, que pierdo el equilibrio, que no corra en el carro. Yo es que soy terco, yo manejo, pero casi contra la voluntad de ella, porque es que la manejada es una de las cosas que le prohíben al enfermo de Parkinson” (Participante No. 4)

Según lo anterior, la pérdida de control no sólo está relacionada con la toma de decisiones sino también la falta de control de sí mismo lo que representa uno de los impactos en la vida personal de quienes son diagnosticados con Parkinson.

6.2.2. Cambiando de rol pues “se voltió la torta”

La pérdida de la independencia está relacionada también con el cambio de roles y la dinámica familiar, esto es, “se voltió la torta”, así lo refirieron los participantes al indicar la modificación de su función como miembro de la familia.

En los participantes hombres, el cambio del rol fue mencionado como “no ser el jefe del hogar”, ello es una situación que deja ver cómo el manejo que se tiene de la familia es transformado a causa de la enfermedad. Hecho que les hace sentirse en peores condiciones para cumplir con las expectativas y roles socialmente

adjudicados desde la construcción de sus masculinidades, se notó sobre todo, en las personas que llevan mayor tiempo diagnosticado con la enfermedad:

[En la familia] “Lo que pasa es que yo estaba acostumbrado a que yo soy el que manejaba las cosas” (Participante No. 9)

Las actividades que estaban a cargo del hombre de la casa tuvieron que transferirse a los hijos o a la esposa. Por ejemplo dejar de trabajar, situación que los afectó económicamente de manera negativa porque reciben menos ingresos para la familia, se vieron en la necesidad de vender sus bienes y cambiar de lugar de residencia a uno de menor estrato socioeconómico para asumir los gastos de la enfermedad. Esto fue referido, principalmente, por los dos participantes que tienen hijos menores de edad, tal como se evidencia en los siguientes fragmentos:

“La hija mía tuvo que dejar de estudiar para invertirme lo que ganaba, ella se dedicó fue a trabajar. El desastre fue ese, truncarle oportunamente el estudio a mi hija” (Participante No. 7).

“Nos ha cambiado todo porque, se voltió la torta, mi mujer es la que devenga más ingresos y yo menos, por eso hemos tenido problemas.” (Participante No. 8)

Aquí también se refiere a otros participantes que reclamaron pólizas de seguros y eso les permitió comprar una vivienda y mejorar su patrimonio, otros fueron eximidos de pagar algunas deudas lo cual representó un respaldo económico para afrontar la enfermedad y fue visto como un aspecto positivo. Uno de los participantes denominó a esta fase “la época del Parkinson Capitalista”.

“Los cambios han sido positivos, económicos positivos porque la enfermedad me llevó a que me pagaran un seguro, que me quitaran una deuda del fondo, que me pagaran un seguro de la empresa y pude construir la finca...” (Participante No. 9)

Además, no ser un apoyo para los hijos fue una preocupación entre los participantes que tienen hijos en la infancia o adolescencia. Además, la

enfermedad les limita para cumplir con la responsabilidad como padres en el dialogo y acompañamiento en la crianza de los hijos.

Así mismo, la soledad es uno de los sentimientos que reflejan los cambios de la dinámica familiar, así lo manifestaron dos participantes hombres en los que la enfermedad ha avanzado y la posibilidad para moverse está muy restringida:

“Ha sido un poquito difícil porque se sufre mucho de soledad, entonces yo me quedo aquí solo, me toca que servir el almuerzo, o pedirlo, o hacerlo entonces... ¡Sí! es un poquito duro”. (Participante No. 8)

Por otro lado, el temor de ser una carga para la familia aparece en la medida que la enfermedad avanza y no solo va afectando la persona sino que la familia, también, se ve implicada en la situación:

“Es difícil ¡no!, porque afecta toda la familia. Uno se va volviendo una carga, van a salir entonces uno no quiere salir. Uno va a salir y, entonces, es molesto porque uno es el que tiene que quedarse en el carro.” (Participante No. 8)

Entre las participantes mujeres, la torta se voltea al cambiar de ser la mujer que apoya y cuida a la familia y pasar a ser quien recibe la ayuda de los demás, lo cual va en contravía del cumplimiento de los roles de cuidado familiar asignados a la mujer en este contexto social, mientras que los hombres, son los que están por fuera del hogar y son los encargados de llevar el sustento diario.

“Yo era una persona tan independiente, yo andaba por todas partes fresca, antes yo era la que apoyaba a los demás. Ahora se voltió la cosa, ahora son ellos los que me apoyan a mí.” (Participante No. 6)

Como consecuencia de lo anterior, algunos de los participantes se sienten que sus familiares no los comprenden y se angustian al notar que sus movimientos lentos no les permiten realizar sus actividades igual que ellos, lo cual les genera

conflictos a la hora de mantenerse independientes, así lo manifestó este hombre de 55 años:

[La familia debe] “facilitarle los medios para que él pueda moverse, no moverlo por él, no hacerle las cosas por él, es un problema familiar. Las familias tienden a querer hacer las cosas, ¡Como usted está temblando! yo le hago, yo lo visto, yo lo baño, yo le hago tal cosa... Esa no es la forma que se debe tratar, es tener paciencia que algún día lo va a terminar.”
(Participante No. 9)

Otro de los asuntos en los que repercute la enfermedad es en la relación de pareja, aunque entre los participantes no hubo un consenso al respecto de cómo se afecta la relación de pareja. En algunos casos la relación se fortaleció y en otros surgieron los conflictos en cuanto a la comunicación, tolerancia, la vida íntima, y como se vio antes en el cambio de roles como miembros de una familia. Lo anterior ocasionado por la dificultad de comprender las necesidades de la persona con EP y las características específicas de una enfermedad que genera continuas oscilaciones en el estado del enfermo. A pesar de todo eso, la pareja/cónyuge fue considerada como el mayor soporte para la enfermedad, aunque también están los hijos y hermanos y compañeros de trabajo.

6.2.3. Restringiéndose a un espacio conocido

Uno de los aspectos que marca la experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson es la identidad social, lo cual se refiere al significado y sentido de pertenencia a un grupo. Ya se había mencionado en la primera red temática cómo la persona se aísla de su entorno, se siente avergonzado, intimidado y temeroso. En este tema organizador se muestran las razones para que las personas se alejen de la vida social, una de ellas manifestada en la pérdida de interés en actividades sociales y la otra es el cambio en la relación con los amigos.

Se evidenció que las personas restringen su espacio a un terreno cotidiano, conocido o familiar donde son menos propensos a estar expuestos a la mirada y preguntas de la gente dado que las habilidades para expresarse en público están afectadas por la enfermedad. Por ejemplo, los cambios en el tono de la voz, la pérdida de expresión facial y “enredarse para hablar” generan una sensación de inseguridad al momento de comunicarse e interactuar con otros.

*“Yo tuve un tiempo que hablaba, shishishis [tono de voz muy bajo] eso también es importante, lo lleva a uno a aislarse de la gente, porque eso de estar uno conversando y que la gente: ¿Qué, qué?, ¿Qué me decías?”
(Participante No.4).*

Además, las actividades como bailar, jugar, conversar o hacer deporte resultan complicadas de ejecutar, lo cual ocasiona la pérdida de interés para involucrarse en este tipo de actividades especialmente, cuando se trata de espacios públicos o ante la mirada de desconocidos. El siguiente testimonio muestra un ejemplo al respecto:

*“Era muy aficionado a compartir con amigos el juego de billar y comencé a perder el pulso y ya no juego lo mismo o ya juego muy poco, entonces a mí si los amigos me llaman a jugar billar, ya no es de mi interés.”
(Participante No. 4)*

Las dificultades para expresarse verbalmente afectan la motivación que tienen para vincularse a grupos sociales, la enfermedad ha hecho que se retiren de los grupos a los que pertenecían antes de ser diagnosticados con Parkinson. La función que ejercían como líderes o directivos en las empresas en las que trabajaban, se vieron interrumpidas por la progresión de la enfermedad por esto, tienden a permanecer aislados, o prefieren no hablar.

Lo anterior, se ilustra con el caso de un participante, hombre de 55 años que perteneció al fondo de empleados de la empresa en la que laboraba y poco a poco se fue retirando del cargo como directivo, no porque no tuviese la capacidad para

dirigir el grupo, sino porque “no tenía la suficiente voz para hacerse sentir en una discusión” y tenía que quedarse callado al no poder expresar sus ideas

Por otro lado, la relación con los amigos se modifica dadas las condiciones de la enfermedad, la persona evita el contacto con los viejos amigos, se aísla de ellos para que no sea visto como un “enfermo”. La interrupción de la amistad y la participación en la comunidad no surge sólo debido a las limitaciones funcionales sino, también, debido a la vergüenza por la discapacidad asociada al Parkinson.

Por el contrario, establecer nuevas relaciones de amistad con personas que antes eran desconocidas o que tienen enfermedad de Parkinson hace que se diluya el estigma, lo que podría denominarse como una reconfiguración de la amistad tal como le ocurrió a este hombre de 67 años que se alejó completamente de los amigos de antaño y que al entrar a una fundación para la rehabilitación de personas con Parkinson encontró nuevas amistades y así lo manifestó:

“He encontrado que me miran como una persona nueva, no como el que bailaba, que cantaba, entonces, como soy nuevo, pues no me ven ningún cambio, los amigos me verían como enfermo, como cansado, como aburrido. Entonces, de pronto, es eso es lo que uno evita” (Participante No.4).

Esto coincide con los demás participantes que también asisten a esta fundación, pues ven un punto de encuentro para entablar una relación con nuevos amigos, y la oportunidad para hablar de sus experiencias con la enfermedad, la cual “desaparece” cuando se comparte entre iguales, un ejemplo de esto se muestra a continuación:

“La fundación más que el trabajo físico, cognitivo, todo lo que se desarrolla allá, se vive una parte de compañerismo, es un espacio donde uno charla, ríe, pues estamos con gente del mismo problema y le ponemos chiste a la enfermedad, entonces se charla con tranquilidad y uno comparte mucho.” (Participante No.9).

La persona se vuelve solidaria con otros que también están afectados por el Parkinson, se comparten temas alrededor de la enfermedad: medicamentos, síntomas, experiencias, preocupaciones o lo que se sabe de la enfermedad.

“Yo era muy indiferente, yo ahora veo una persona que me dicen, o que yo sé que pueda tener Parkinson, me fijo mucho en ella, y en la medida en que me deje acercar, le ayudo. Eso significa que por conocer uno del tema, pues se solidariza con personas que tienen la misma afectación.”

(Participante No. 4)

Algunos de los participantes están vinculados a grupos sociales de diversa índole y comparten con otras personas la experiencia de la enfermedad para dejar un mensaje o una enseñanza. Los grupos a los que pertenecen son: la iglesia, un “grupo de autoayuda” y otros a un “grupo de investigación”. Dos de los participantes manifestaron que estar allí les genera satisfacción al sentirse útiles por contribuir al desarrollo de nuevo conocimiento de la enfermedad. El siguiente testimonio da cuenta de esta experiencia:

“Me parece que ese grupo pues apenas está empezando, y ha empezado como muy bien, ha habido muy buena convocatoria de la gente, hay mucha gente que tiene interés en hablar, escuchar y aprender, es muy importante querer despertar esa sensibilidad en las personas, es muy importante, que no se fijen en otras cosas sino en el paciente de Parkinson.” (Participante No.5).

Adicionalmente, una categoría que emerge de las entrevistas es la iniciativa para conformar una asociación de pacientes, dos de los participantes manifestaron enfáticamente la necesidad de aunar esfuerzos y resolver los problemas comunes en el manejo de la enfermedad, un ejemplo de esto se ilustra con un fragmento de las entrevistas:

“Apenas ahora [dos años después de haber sido diagnosticado con Parkinson] yo quiero meterme en este cuento de tratar de ver cómo ayudar, de dejar algo. Me estoy empezando a motivar y todo eso para

poder atender un paciente con Parkinson, entonces quiero empezar a leer algo sobre eso.” (Participante No.10).

A pesar de reconocer la importancia del papel del paciente con su enfermedad, ninguno de los participantes manifestó conocer una asociación formalmente constituida de personas con Enfermedad de Parkinson. En Cali no existen este tipo de asociaciones. Al indagar entre los participantes sobre la existencia o el conocimiento de agrupaciones de pacientes con enfermedad de Parkinson, hicieron referencia al grupo de pacientes que se conforman mientras se comparten las terapias de rehabilitación en una fundación privada.

El deseo de resolver problemas comunes a los que se enfrentan, tales como dificultades a la hora de recibir la atención en los servicios de salud, la falta de recreación y la ayuda que pueden ofrecer a otras personas diagnosticadas con Parkinson a temprana edad, moviliza la idea de conformar una asociación de pacientes. Los participantes del estudio consideran que no hay preocupación de las entidades públicas o privadas en este tema y que, por lo tanto, son ellos los que deben iniciar el proceso, unir sus conocimientos y recursos para mejorar sus condiciones de salud. Buscan autonomía y respeto del derecho a la salud, esta situación se ilustra con el siguiente segmento de la entrevista.

“En cabeza de este parroquiano, estamos promoviendo, ya tiene buena muy buena acogida aunque lenta, la creación de la asociación de pacientes diagnosticados con el Parkinson. ¿Para qué? para buscar las soluciones a todos estos conflictos con la EPS, además para buscar otros espacios de esparcimiento y de ejercicios” (Participante No.4).

Consideran que si están asociados tienen fuerza para que sus inquietudes sean atendidas, se evidenció que esta idea surge de uno de los participantes que se reúne con su grupo de compañeros que asisten a la misma fundación que ofrece terapias para rehabilitación, allí se comparten temas comunes y se generan dudas acerca de la forma de abordar la enfermedad y los primeros

cuestionamientos que aparecen, están alrededor del tratamiento farmacológico. Tal como se presenta en el siguiente fragmento:

[Propósito de la asociación] “para aunar criterios, por ejemplo, ayer éramos cinco, y cinco tenemos diferente formulación médica, entonces que tal cuando nos reunamos 25... Entonces, entre los 25 si tenemos ya fuerza para actuar y pedirle a nuestros neurólogos, o al menos que se reúnan y nos den una explicación científica de porqué nosotros tres que parecemos normales, normales en la enfermedad, tenemos diferente formulación (...) en este momentico nosotros no conocemos qué criterio tiene el médico para formular.” (Participante No.4).

Uno de los beneficios que traería la asociación sería la del esparcimiento y recreación de las personas que no tienen la posibilidad de divertirse por fuera de su casa, porque “los pacientes con Parkinson están escondidos”, este fue el mayor énfasis que se detectó en la entrevista al participante que tiene esta iniciativa, así lo expresó:

“Que el viernes nos vayamos de paseo, el sólo hecho de irse para Pance ya es un paseo, pero además camina, y baila, porque el baile es la terapia más importante para el Parkinson, socializa, se recrea, y está en su casa a las siete de la noche” (Participante No.4).

Otra de las motivaciones para asociarse es dejar un camino para las personas que están siendo diagnosticadas de forma temprana, ellas deben conocer lo que deben hacer y ser orientadas en el manejo de la enfermedad:

“Mi motivo, es el deseo de ayudar a las personas que detrás de mí van a aparecer con Parkinson y sobre todo con aparición temprana, porque es que yo considero que no es lo mismo que a usted le digan aparición temprana a aparición normal a los sesenta años” (Participante No.10)

Como no existe una asociación formalmente constituida, se hallaron puntos de encuentro en los que los participantes comparten las iniciativas de asociación

como la fundación y el grupo de investigación, sin embargo, no es una posibilidad para todas las personas con Parkinson hacer parte de estas agrupaciones.

En suma, las repercusiones en la vida personal de quienes padecen enfermedad de Parkinson están inmersas en su cotidianidad en cuanto a la autonomía/independencia, la función como miembro de una familia o cónyuge y la vida social. Esto significa la pérdida de la independencia, es difícil mantener la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria lo que implica tener la compañía de otro que apoye algunas de estas funciones, esto genera preocupación y molestia al saber que deben depender de su familia para desenvolverse de forma normal, así mismo sienten limitada la posibilidad de tomar sus propias decisiones, la familia o el médico intervienen y controlan su vida.

También se reconoció a la familia como el principal soporte para la enfermedad y a la pareja como fundamental para enfrentar los cambios progresivos del Parkinson, no obstante, se perturba la dinámica familiar en cuanto a los roles que deben adaptarse a la nueva condición de tener un miembro de la familia con enfermedad de Parkinson, esto conlleva a que especialmente los hombres perciban la pérdida de su papel como jefes del hogar al no poder ejercer su autoridad, limitar su participación en la crianza de los hijos, o no sustentar económicamente a su familia. En el caso de las mujeres pasar de un rol de cuidadoras a ser cuidadas genera sensación de angustia y perciben sobreprotección de la familia.

Por otra parte, la relación de pareja se ve afectada, la vida íntima, la sexualidad y la tolerancia se convierte en un asunto complejo de sobrellevar. Además, la situación económica no es ajena a los cambios que trae la enfermedad y es que algunos de los participantes vieron afectados negativamente sus ingresos económicos y patrimonio familiar dados los gastos médicos, de transporte, y

desempleo. El aumento en el gasto de bolsillo asociado con la enfermedad ha empobrecido a estas personas, quienes han tenido que deshacerse de sus bienes, bajar su estrato socioeconómico para afrontar la enfermedad. Otro grupo por el contrario, recibió indemnizaciones al reclamar las pólizas de seguros por enfermedad o fueron compensados en sus trabajos por la incapacidad para laborar.

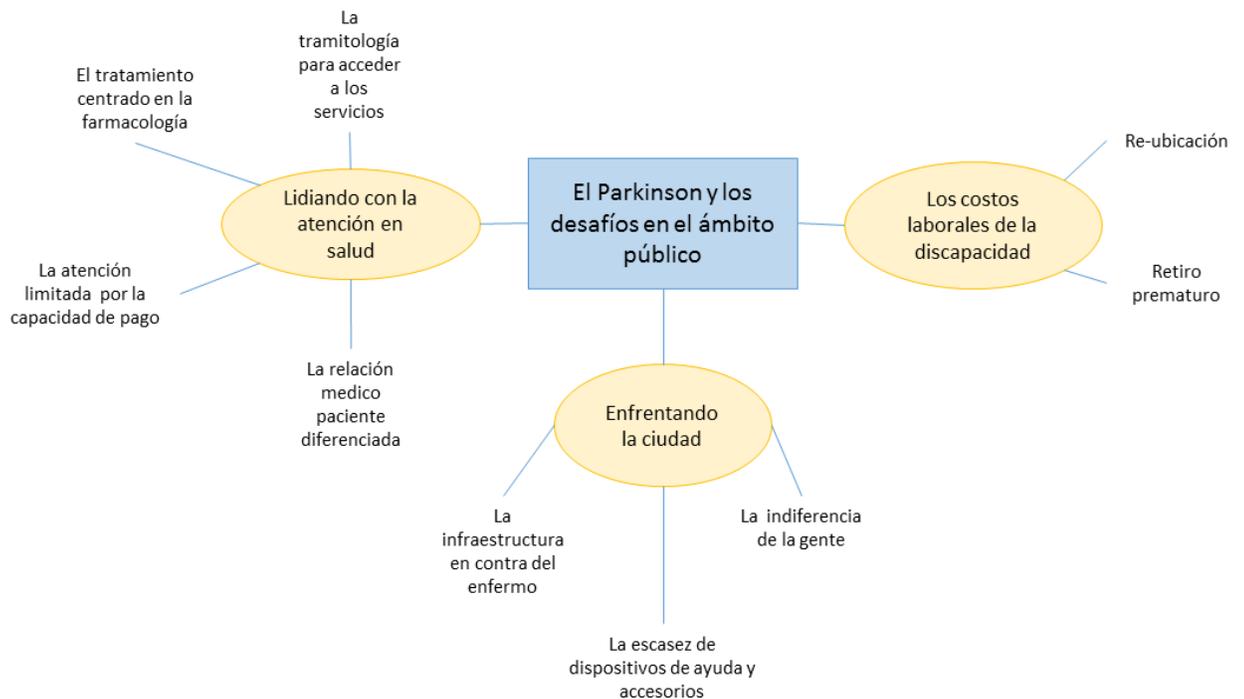
Finalmente, la experiencia de la enfermedad no solo está influenciada por la naturaleza de los síntomas sino por la propia percepción del paciente y la percepción que tienen los demás de la enfermedad en el contexto social en el que vive la persona. La interacción social sufre una transformación, la vida sigue y la identidad social es uno de los aspectos que marcan la experiencia de vivir con enfermedad de Parkinson. La progresión de los síntomas interviene en las relaciones interpersonales y el disfrute de la vida social no vuelve a ser la misma.

La disminución en el tono de la voz, la inexpresividad facial, la disminución de la capacidad para controlar la ansiedad o el estrés y la lentitud en los movimientos hacen que las personas se aislen de los círculos sociales que frecuentaban, se alejen de sus amigos para que no los estigmaticen como “enfermos”. Sin embargo, las relaciones sociales cambian y se disfrutan de un modo distinto cuando encuentran nuevos amigos con la misma patología, se vence la vergüenza, se sienten entre iguales y desarrollan un vínculo solidario que les permite sentirse útiles al compartir sus experiencias con otras personas que padecen la enfermedad.

6.3. EL PARKINSON Y LOS DESAFÍOS EN EL ÁMBITO PÚBLICO

Esta es una red temática que representa las implicaciones de la enfermedad de Parkinson en la esfera pública de las personas. Esta incluye tres temas organizadores y nueve temas básicos. La enfermedad se hace más compleja cuando las personas deben enfrentar retos externos como la ciudad, el Sistema General de Seguridad social en Salud y el ámbito del trabajo. Esto genera enormes demandas al bienestar social, disminuye la productividad en el lugar de trabajo, acrecienta la discapacidad e impacta los recursos económicos familiares (Figura 6).

Figura 6. Red temática: "El Parkinson y los desafíos en el ámbito público"



6.3.1. Enfrentando la ciudad

Una persona con enfermedad de Parkinson no puede ocultar la enfermedad fácilmente, hay muchas manifestaciones físicas como el temblor, la postura encorvada, la marcha lenta y el enmascaramiento facial que son evidentes ante el público. La sociedad tiene poca tolerancia para los que tienen un cuerpo débil o una apariencia física no deseada (3, 11, 14, 42).

Ocultar o mostrar el diagnóstico depende no solo de la alteración física sino que está relacionado con los significados positivos o negativos del contexto social. A pesar de intentar diferentes maneras de disimular los síntomas de la enfermedad, las personas participantes en la investigación manifestaron experimentar algún grado de angustia vinculada al estigma social.

En todas las entrevistas los participantes se refirieron a la falta sensibilización de la gente frente a la enfermedad, lo cual se manifiesta con indiferencia hacia el trato y falta de solidaridad, además, hay desconocimiento de cómo proceder ante un individuo que tiene una manifestación física evidente como el temblor o los movimientos anormales (disquinesias). Uno de los participantes dijo que: “Si el temblor no se viera, me tratarían como una persona normal”. Por lo tanto, no existe comprensión de la realidad que viven las personas con Parkinson.

“La gente ve a las personas que casi no pueden caminar y simplemente voltean a mirar y siguen. La ciudad no tiene la cultura de ayuda. Usted se sube al bus puede entrar tembloroso y la gente lo volteo a mirar y sigue, ¿Qué le pasará a este señor? pero no se toma la molestia de dar el puesto.”(Participante No. 9)

En este aspecto, las personas con enfermedad de Parkinson tienen cambios en la vida social y aunque siguen teniendo contacto con las personas, se evitan muchas actividades que tengan que ver con asistir a eventos o sitios públicos dado que las condiciones para movilizarse y acceder a un lugar cómodo no es

posible. La ciudad no es del todo incluyente para las personas en situación de discapacidad. Un ejemplo referido por uno de los entrevistados está relacionado con la facilidad para desplazarse en la plaza de toros: “las filas son terribles”, “la congestión de gente”, “ir al baño es un camello”.

Otra participante dijo que uno de los lugares en los que podía sentirse segura para evitar caídas son algunos centros comerciales que “han procurado adaptarlos para gente con discapacidad”.

Adicional a esto la infraestructura del espacio público es inadecuada y resulta riesgoso para el desplazamiento de estas personas, el peligro es percibido de forma inminente y no se atreven a salir por el temor a una caída:

“No más mire el andén de mi casa y verá, tiene huecos, hay altibajos, hay gradas hay como esos desniveles en la calle, peligrosos.” (Participante No. 5)

Del mismo modo, el uso del transporte público es complicado para una persona con EP debido a los tiempos de espera para abordar el bus, el anuncio de la parada, la congestión dentro del vehículo y la indiferencia de la gente ante las personas con alguna discapacidad. Estos son aspectos que impiden que las personas con Parkinson utilizar este medio de transporte. En el siguiente fragmento se muestran ejemplos de esta situación:

“A mí me da dificultad ir en el MIO así prendido [con ambas manos], porque le tengo más confianza a la mano izquierda que a la mano derecha. En la buseta por ejemplo para anunciar la parada, ¡déjenme por aquí!, hay veces como que siento que no me va a escuchar el conductor o algo.” (Participante No. 1)

También se evidenció que en la ciudad no se ofrecen dispositivos de ayuda y accesorios para que las personas con enfermedad de Parkinson puedan tener una

vida confortable, por ejemplo los cubiertos para comer, el cepillo dental, vasos o la adecuación del sanitario. Así lo refirió uno de los participantes:

“No hay esas cosas que uno pudiera decir mire si, los cubiertos, las copas, los platos, todo eso. Los cepillos de dientes... la ergonomía no se ha aplicado todavía, no hay quien supla esas necesidades.” (Participante No. 5)

Por otro lado, los participantes mencionaron “sacar ventaja” de la enfermedad cuando están en sitios públicos o en centros de atención como una estrategia para optimizar el tiempo en los trámites, es decir, ven su situación de discapacidad como una oportunidad para que sean atendidos más rápido :

“A veces uno ve la necesidad de que lo tengan en cuenta para que sea ventajoso, por ejemplo ahora que fui a reclamar el medicamento, ahí es ventajoso que lo tengan en cuenta a uno que tiene esa enfermedad y que lo atiendan más rápido”. (Participante No. 9)

Dentro de este contexto, las personas con Parkinson enfrentan una lucha contra las barreras arquitectónicas y sociales, lo que limita su posibilidad de adaptación a la discapacidad. La sociedad aun considera la discapacidad como un comportamiento desviado en el individuo que le impide desempeñar un rol social acorde con las expectativas normativas del medio.

6.3.2. Lidando con la atención en salud

El hecho de que el Sistema de Seguridad Social en Salud no satisface las necesidades de los usuarios fue uno de los reclamos más frecuentes entre los participantes en el estudio. Al respecto, los temas que se destacaron en las entrevistas fueron: la tramitología para acceder a los servicios, la atención limitada por la capacidad de pago, el tratamiento centrado en la farmacología y la relación médico/paciente diferenciada.

Es desalentador y causa disgusto la lucha que hay que tener para obtener la atención requerida en cuanto a la consulta médica, los medicamentos o la autorización para terapias o procedimientos quirúrgicos como la estimulación cerebral profunda. Hay que hacer muchos trámites tales como llevar a la EPS la solicitud para autorización de terapias o interconsultas, el formulario para la autorización de medicamentos que no tienen cobertura por el plan obligatorio de salud; posteriormente, reclamarlas para lo cual en muchas de las EPS no existe entrega oportuna de la documentación para continuar con el proceso de atención solicitado. Además, la asignación de las citas es lejana de la fecha en que se solicita: “no hay agenda disponible”.

Situaciones como la anterior, han llevado a estrategias legales como la acción de tutela para reclamar el derecho a la salud vulnerado por las fallas en la atención sanitaria. De hecho, la mayoría de los participantes tuvieron que recurrir a este medio para exigir la entrega de medicamentos, realización de cirugía o terapias. Así lo refirió uno de los entrevistados:

“Me ha tocado que hacer hasta tutelas. [Para la cobertura de las terapias físicas y transporte]. Luego de poner la tutela... eeh, hubo que empujar, nos ganamos la tutela, hubo que mandar derecho de petición, ahh y te digo que esa parte es la que más me desanimaba, porque yo con el afán de ir a la terapia, muchas veces el presupuesto se acortaba y la perdía.”
(Participante No. 7)

Por otra parte, la vulneración del derecho a la salud exige la existencia de una ley específica para ellos, tal como ocurre con otras enfermedades, por ejemplo, la epilepsia (ley 1010 de 2010). Tener un doliente por los pacientes en un cargo de elección popular significa que hay un interés gubernamental por su condición.

“No hay legislación para que pueda uno decir: vea la alcaldía municipal va hacer un congreso sobre Parkinson. No hay espacios, no hay cultura, no hay educación para manejar este tipo de enfermedad, ni a nivel municipal

ni departamental y yo creo que ni nacional porque aquí estamos sujetos en parte a muchas asociaciones privadas” (Participante No.10).

Tal como se comentó en la red temática anterior en cuanto a la iniciativa para conformar una asociación de pacientes, se evidenció que otro de los objetivos de esta asociación es resolver los problemas comunes en el manejo de la enfermedad a los que se enfrentan ante el Sistema General de Seguridad Social en Salud, por ejemplo la tramitología para acceder a los servicios, la falta de oportunidad en la asignación de citas, diferencias en la formulación de los medicamentos o el alto costo de las terapias de rehabilitación, han movilizad la idea de la conformación de la asociación de pacientes. Además, señalan que no hay preocupación de las entidades públicas o privadas en este tema y, por lo tanto, son ellos los que deben iniciar el proceso, unir sus conocimientos y recursos para mejorar sus condiciones de salud.

Como si fuera poco, la mayoría de los participantes indicaron que medicamentos como pramipexol (mirapex®) o rasagilina formulados por el especialista no tienen cobertura en el Plan Obligatorio de Salud (POS) y la persona debe comprarlos o esperar por largo tiempo a que sean autorizados por la EPS; estos son costosos y aumentan el gasto de bolsillo para atender la enfermedad.

Es importante aclarar que a la fecha de la recolección de los datos, los medicamentos incluidos en el POS (resolución 5521 de 2013) para el tratamiento del Parkinson eran la levodopa/carvidopa, entacapona/carvidopa/levodopa y bromocriptina. En el caso del pramipexol, el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS) realizó un estudio en octubre de 2013 sobre la efectividad y seguridad de este principio activo para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson de inicio temprano, sin embargo, no fue incluido en la actualización del POS realizada por el Ministerio de Salud y Protección Social en el año 2015 (resolución 5592 de 2015).

Por otra parte, se evidenció el énfasis en el tratamiento farmacológico de la enfermedad, dado que el Parkinson no debe tratarse como un trastorno absolutamente motor, sino que obliga una intervención multidisciplinaria (44, 45, 57). Los participantes perciben que el tratamiento de la enfermedad está orientado principalmente a los medicamentos y la atención por el médico general o especialista.

Es decir, no existe un enfoque integral para la enfermedad en el que se involucren de manera conjunta en el manejo de la enfermedad otros profesionales de la salud como terapeutas del área de rehabilitación, enfermeras o psicólogos, así como profesionales del área social, como trabajadores sociales. Además, no se hace seguimiento a los pacientes, lo cual fue referido como un abandono por parte del sistema de seguridad social.

“No solo son los medicamentos, también se hace necesario un tratamiento integral, físico y eso es lo que en este momento yo creo que todas esas EPS deberían de tener en cuenta, lo mismo el neurólogo.” (Participante No. 4)

En este sentido, hay un reclamo enfático de los participantes en cuanto a la no cobertura para las terapias de rehabilitación especializadas para este tipo de pacientes. Sólo un participante comentó que la EPS le cubre las terapias de rehabilitación en un lugar especializado para pacientes con enfermedad de Parkinson.

“Yo creo que debería trabajarse más la cobertura que dan las EPS, que miren las terapias como una solución, como un medicamento más, no como una carga, que todos los pacientes de Parkinson tengan la posibilidad de entrar a terapias, sin que estén en estado crítico para poder hacerlo.” (Participante No. 9)

La atención por psicología, también, fue vista como parte del tratamiento integral de la persona con enfermedad de Parkinson, sobre todo en la fase inicial de la enfermedad, pero no todos tienen acceso:

“Yo pienso que hay que tener es apoyo psicológico, yo pienso que influye mucho esa parte para que las personas se puedan adaptar, para que tengan como una orientación, la adaptación sería lo máximo teniendo un psicólogo al lado.” (Participante No. 6)

Lo anterior redundaba en una atención en salud limitada por la capacidad del pago del usuario si el propósito es obtener un servicio oportuno, continuo y pertinente, en el que se hace seguimiento a la evolución de la enfermedad. De lo contrario, la atención se ve restringida a lo que la EPS ofrezca de forma fraccionada e incompleta.

Fue evidente que los que pueden pagar particular o tienen planes adicionales de salud, acceden a la consulta con los neurólogos de mayor experiencia en la ciudad, a las terapias de rehabilitación y se sienten mejor atendidos, sin embargo reconocen que estos planes son onerosos.

“Una persona con una simple EPS, sin un plan adicional, lo ve un especialista cada año, y ¿Quién es esa gente?, el 80% de la gente. Imagínese que en el plan nuestro, nosotros pagamos 245 mil pesos mensuales más lo que se paga de salud que son 200 mil, más 600 de las terapias, son \$1.100.000, más las citas que no dejan de costar 27 mil pesos, más el calcio, más el Ensure, entonces llevamos un millón y pico.”
(Participante No. 4)

Los que no tienen capacidad de pago y solo tienen EPS (en este caso todos los que pertenecen al régimen contributivo) son tratados por el médico general quien diligencia la fórmula para reclamar los medicamentos y los neurólogos los atienden esporádicamente porque las citas son demoradas o el acceso al

especialista se encuentra en una ciudad capital, así lo expresó uno de los participantes:

“Me dieron la cita con el neurólogo, yo pensé que me la iban a dar rápido, pero dizque para abril [dentro de cinco meses]” (Participante No. 1)

Vale la pena decir que en las narraciones de los participantes se identificó una relación médico-paciente diferenciada; es decir, esta relación se vio influenciada en cierto punto por la forma en que el paciente accede a la consulta de neurología, es decir, por la EPS o de manera particular.

En cualquiera de los casos, la relación entre el paciente y el personal la salud es asimétrica, se da en un plano intelectual y técnico desigual y está mediada por las características de la persona con EP, las características del trabajador de la salud, su prestigio profesional, los objetivos del paciente, su estado afectivo, y la comunicación (verbal y no verbal), además modulada por los factores sociales y culturales de ambos, personal de salud y paciente.

De esta manera, se evidenció que si la relación es distante, fría y autoritaria, la persona con Parkinson asume un rol pasivo que no le permite obtener lo que desea del personal de salud que lo atiende, esto fue mencionado como “El médico mira la enfermedad y no al enfermo” o “los médicos de la EPS no me dejan opinar”. Además, es una relación en la que no hay dialogo, no hay espacio para preguntar ni manifestar inquietudes y no se sienten en confianza con el médico; por lo tanto, el paciente recibe las intervenciones necesarias desde la perspectiva del profesional de la salud quien discierne sobre lo que es mejor para él. Para ellos la atención está centrada en la enfermedad y no en la persona; es decir, es un modelo de atención paternalista en el que la autonomía del paciente se limita al asentimiento.

Este es el caso de un hombre de 48 años que asiste de forma esporádica a la consulta de neurología de la EPS:

“Ella es como muy franca para hablarme... Pero uno habla y ella solo escribe, no le pone casi atención a uno... Yo sentía como que ella era la que sabía todo y uno no podía contradecirle nada.” (Participante No.1).

Así mismo, lo manifestó una mujer de 72 años de edad quien lleva 5 años con la enfermedad:

“Que me hayan explicado, vea esa enfermedad es esto y es lo otro nooo. Esos médicos no le hablan a uno nada. Uno llega donde ellos y empiezan: ¿Dónde te duele?, ¿Cuánto hace que te comenzó? ¿Qué sentís? ¿Qué es eso?, pero ellos de explicarle a uno que es esa enfermedad, no” (Participante No. 2).

Por el contrario, se encontró que cuando la relación entre el personal de salud y el paciente es amistosa o afectuosa, este se involucra activamente con la enfermedad. El médico es motivador y es un orientador para el paciente y la comunicación es cordial. A diferencia de la categoría anterior, aquí si hay espacio para despejar las dudas con respecto al manejo de la enfermedad y conversar sobre temas distintos al Parkinson. Además, las decisiones del tratamiento farmacológico se toman de común acuerdo entre el paciente y el médico. En este caso, el propósito del profesional de la salud es ayudar a determinar y elegir las mejores opciones para el paciente con respecto a sus valores y la autonomía en la toma de decisiones es la ideal. Tal y como se refleja en el siguiente fragmento de la entrevista:

“Yo viví un desastre tomándome el mirapex por la mañana [tal como lo formuló el neurólogo], y yo lo cambié a por la noche, no esperé que él me dijera, o sea yo tomé la decisión, pero él acepta de que el cambio fue necesario, ahora yo no me estoy tomando el medicamento como él me dice, si no que me lo estoy tomando a la 1 de la mañana, y me ha dado mejor efecto.” (Participante No. 9).

Por otra parte, con respecto al manejo de la enfermedad, un aspecto mencionado en las entrevistas fue el proceso de encontrar el médico tratante ideal con el que se sienten satisfechos. Se vio que a pesar de contar con los servicios ofrecidos por la EPS, muchos de ellos pagan consultas particulares para acceder a los servicios de un profesional con experiencia.

La búsqueda de un segundo concepto se relacionó con la demora en la EPS, la posición autoritaria del profesional, la insatisfacción en el tratamiento de la enfermedad y en el “conocimiento científico” que tuviera el neurólogo. El siguiente fragmento muestra este punto:

“El primer neurólogo que tuve lo dejé porque me cuestionaba todo, me dio por pedirle a la EPS para buscar otro concepto, entonces este [el segundo neurólogo] me mandó otro tipo de medicamento pero también fue muy autoritario, me regañó porque no me estaba tomando la levodopa y no me gusta que él tenga esa posición, como que yo soy el que mando y usted me obedece, entonces ya lo cambié (Participante No. 9).

Hasta aquí se ha hecho alusión a la experiencia de las personas con enfermedad de Parkinson cuando se enfrentan a un modelo de atención en salud, centrado en lo clínico y en el tratamiento farmacológico. Es un sistema reactivo que responde a las demandas de los usuarios sólo cuando la persona consulta, quedando al descubierto la falta de planificación, coordinación y seguimiento. Ahora bien, la atención y la relación entre el paciente y el personal de salud parece estar mediada por la capacidad de pago del usuario, quien paga por los servicios de forma particular pareciera que recibe mejor trato por parte de los trabajadores de salud y es un usuario que cuenta con mayor autonomía en las decisiones con respecto a su enfermedad.

6.3.3. Los costos laborales de la discapacidad

La discapacidad de una persona con enfermedad de Parkinson es un proceso dinámico que fluctúa en extensión y severidad a lo largo de la vida y que con el tiempo limita la capacidad para trabajar y vivir de forma independiente (58-60). En esta investigación se encontró que la reubicación y el retiro laboral prematuro constituyen un reto para la persona con Parkinson.

Todos los participantes tuvieron que interrumpir sus ocupaciones laborales durante períodos más o menos prolongados, incluso permanentes, lo que condujo a la inestabilidad económica tal como se evidenció antes, además, quienes aún trabajan manifestaron que habían logrado consolidar su carrera profesional.

La severidad de los síntomas representa una molestia para el desempeño laboral óptimo, se llega cansado y estresado al trabajo al enfrentar los problemas que trae la ejecución de las actividades de la vida diaria, así lo expresó uno de los participantes que se encuentra activo laboralmente.

“Lo que más me ha afectado en el trabajo es que cuando yo tenía que salir a la organización a trabajar ya estaba presentando problemas, enfrentado problemas de la cotidianidad, que la comida, que el cepillo, que el jabón que todo eso, que el vestido, eso era complicado. Entonces, ya uno se levanta administrando problemas desde que se levanta, cotidianos pero que lo fatigan a uno y lo cansan, entonces lo ponen a uno estresado.”
(Participante No. 5)

Los participantes que aún se encuentran activos laboralmente, mencionaron los ajustes que han hecho para continuar trabajando como independientes y conservar su salud, por ejemplo, trabajar desde su casa, eso les permite control de la situación aunque esto signifique la reducción de sus ingresos económicos:

“Ya manejo mi tiempo y mi cambio de ser dependiente a independiente para mí es muy fructífero. Y le confieso algo, así no fuera tan bueno económicamente yo lo haría por una sencilla razón por la salud primero. La

salud no tiene precio y yo comprendí eso hace mucho tiempo (Participante No. 10)

Los que trabajan dependientes buscan la reubicación laboral con el propósito de mantener el bienestar y la estabilidad, aunque ello vaya en contra de sus aspiraciones y metas laborales; o sea que la enfermedad se convierte en la prioridad y la adaptación en el trabajo gira en función de ésta:

“Pido traslado a Cali, me dan el traslado y me ubico como asesor del despacho, que para serte franco es una responsabilidad... es una tarea más como de protocolo y pendejadas que de realidades, porque ahí uno no hace un trabajo concreto” (Participante No. 5)

Seguir trabajando con la enfermedad se hace más complejo cuando no existe un ambiente acondicionado para este tipo de personas. Uno de los participantes sintió que le fueron vulnerados sus derechos laborales, lo reubicaron sin contar con los elementos que se adapten a su condición de salud y le faciliten hacer su trabajo por ejemplo las sillas, el escritorio, el computador o mouse. Además la falta de apoyo por parte de los compañeros es un factor que aumenta el discomfort en el puesto de trabajo, así lo relató uno de los participantes: *“digamos que en el trabajo, la relación del trabajo con los compañeros y con el entorno..., hay falta de comprensión”*. (Participante No. 5)

Posteriormente, la enfermedad es incapacitante hasta forzar el retiro laboral. El proceso inicia con la reubicación laboral hasta obtener la pensión por invalidez, esto genera situaciones estresantes y frustrantes porque vieron interrumpidas las aspiraciones y metas laborales. El deseo de seguir trabajando fue evidente en todos los participantes, era traumático pensar quedarse sin nada que hacer, “dejar de ser útil”, era un retiro laboral prematuro:

“Sí, yo tenía buena posición en la empresa, en la parte de arriba y fui al exterior como líder muchas, por eso me da un poquito de tristeza que el Parkinson me hubiera interrumpido esa posibilidad.” (Participante No. 5)

Se evidenció que como resultado de los múltiples cambios físicos y psicológicos asociados al proceso de enfermedad, se produjeron cambios en el desempeño de las labores. Este es uno de los aspectos que mayor estrés genera, pues conduce a los individuos a reestructurar su vida cotidiana, dedicarse al cuidado de la propia salud, aprender a desenvolverse en nuevos espacios sociales y orientar las capacidades a la búsqueda de autonomía y hacia nuevas actividades en la que permanezcan ocupados. Lo anterior tiene un impacto económico significativo en los pacientes, la familia y la sociedad.

En resumen, se evidenció como la experiencia de la enfermedad se hace más complicada cuando la persona debe continuar con una vida “aparentemente normal” en la que debe asumir el trabajo, el transporte público, la infraestructura de la ciudad y la indiferencia de la gente.

Las personas con esta enfermedad enfrentan una ciudad que se muestra hostil e indiferente en la que no pueden hallar espacios, ni entornos apropiados para disfrutar de eventos, espectáculos, o lugares públicos que se adapten a su situación de discapacidad. La ciudad no ofrece la infraestructura ni se encuentran disponibles dispositivos de soporte ergonómico adecuado para ellos tales como sillas, servicios sanitarios, vasos, platos o cucharas; además experimentan la indiferencia de la gente ante las limitaciones físicas como la lentitud en los movimientos, la rigidez o el temblor, por ejemplo, en el momento de abordar el bus.

Como si fuera poco, afrontar el Sistema General de Seguridad Social en Salud es “una lucha”, la atención para este tipo de enfermedad es fragmentada, inoportuna

y está limitada por la capacidad de pago. Las personas se encuentran “desamparadas” por la EPS a la cual están afiliados, no hay seguimiento, máxime cuando se trata de una enfermedad crónica degenerativa, la atención está centrada en los medicamentos y los pacientes reclaman atención integral y continua de profesionales que manejen la rehabilitación y mantenimiento de su salud. Los trámites para obtener lo que “ya se han ganado por derecho propio”, es decir, la atención sanitaria oportuna y segura, los ha llevado a recurrir a la acción de tutela como una medida para acceder a procedimientos quirúrgicos, medicamentos o terapias.

Se evidenció entre los participantes que según su capacidad de pago tenían mayores o menores posibilidades de acceder a la atención de neurología, terapias de rehabilitación y otros profesionales de la salud; por lo tanto, se observó que los que no tienen capacidad de pago para elegir el neurólogo tratante, se limitan a recibir la atención en salud que ofrece la EPS, que en la mayoría de los casos el acceso a neurología está restringido en términos de disponibilidad de este profesional en las EPS y es el médico general quien los valora y entrega la fórmula de los medicamentos y ni que decir de los demás profesionales de salud que deberían intervenir en el cuidado y la rehabilitación de una enfermedad degenerativa como esta.

Como reacción a lo anterior varios de los participantes manifestaron su deseo de asociarse. La noción sobre la asociación de pacientes nace como una oportunidad para resolver los problemas y las inquietudes que los aquejan, tales como la falta de cobertura de los servicios de atención con otros profesionales de la salud, las terapias de apoyo para la rehabilitación, las diferencias en el tratamiento farmacológico, la ausencia de una legislación exclusiva para ellos, y la disponibilidad de información confiable al alcance de quienes padecen esta condición.

Con respecto a la relación con el personal de salud, una parte de los participantes manifestó ser ignorados por estos. El uso del computador, la falta de contacto visual, el lenguaje técnico, la ausencia de un ambiente de confianza y de un dialogo más allá de los asuntos de la enfermedad (síntomas y medicamentos): “El médico mira la enfermedad y no al enfermo”, limita la posibilidad del paciente para involucrarse activamente durante la consulta y hacer las preguntas que les permitieran aclarar las dudas sobre el manejo la enfermedad, además en su condición de lego consideraron no tener la capacidad para estar al nivel del profesional de la salud, esto da cuenta de una atención centrada en el profesional de la salud y en la enfermedad y no en la persona enferma. No obstante, reclaman tener un papel protagónico en el manejo de su enfermedad, pues son quienes la sufren y la conocen.

Por otra parte, los participantes que percibieron la relación con el trabajador de la salud como de confianza y amistosa, refirieron mayor posibilidad de involucrarse en la toma de decisiones (aunque sea una relación desigual) con respecto a la forma de manejar la enfermedad.

Finalmente, el desempeño laboral se va deteriorando con la progresión de la enfermedad lo que implica la reubicación laboral a un puesto de trabajo que no está acorde con su experiencia o formación profesional, adicionalmente se espera que los compañeros del área entiendan la situación de la persona con enfermedad de Parkinson y que las condiciones de la enfermedad exigen que el puesto de trabajo sea adaptado, lo cual no se cumple en la mayoría de las veces por lo que sienten vulnerado su derecho al trabajo. Además, dado que el proceso de calificación de la invalidez toma un tiempo y en la mayoría de los participantes coincidió con la fase de aceptación de la enfermedad, fue difícil enfrentar su trabajo con toda la carga emocional y mental que acarrea la enfermedad, lo que generó el retiro laboral antes de lo previsto viéndose interrumpidas sus metas y aspiraciones en este aspecto de la vida.

Además es preciso reconocer el impacto social por el retiro laboral prematuro que en mayor o menor medida siempre plantea desajustes en la economía familiar. Por una parte, están los gastos que suponen los tratamientos complementarios – por ejemplo, apoyo psicológico o fisioterapeuta-, especialmente si no son cubiertos por la seguridad social en salud. A ello habrá que sumársele otro tipo de gastos, como las adaptaciones en el hogar, las ayudas técnicas, los productos específicos de higiene, alimentación especial, la contratación de servicios de ayuda en casa o de cuidadores profesionales.

7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El propósito de este estudio fue explorar los cambios e impactos que acarrea la enfermedad de Parkinson en un grupo de personas con esta patología y la identificación de las implicaciones para la salud pública. La experiencia de vivir con esta enfermedad fue analizada en tres redes temáticas que emergieron de las entrevistas. La primera con relación a las etapas por las que atravesaron los participantes y el aprendizaje que trae la enfermedad, la segunda, tiene que ver con la perturbación de la vida privada y por último, los desafíos que se experimentan en la esfera pública.

En primer lugar, la red temática “El Parkinson y yo” mostró las cuatro fases que vivieron los participantes en la trayectoria de la enfermedad, en cuanto al impacto del diagnóstico, el ocultamiento de su condición, la transición de su identidad de ser sano a estar enfermo, el ajuste realizado a su estilo de vida, además, el aprendizaje que la enfermedad trae cuando una persona se vuelve paciente y asume un papel preponderante en la autogestión de la enfermedad.

Los hallazgos de este estudio son congruentes con la literatura sobre la experiencia de la enfermedad de Parkinson con respecto a los cambios biográficos (14, 24-26, 29, 32, 34). La vivencia de la enfermedad estudiada por etapas y desde la perspectiva de los cambios individuales fue descrita de forma similar en el estudio de Haahr (2014) “viviendo con la enfermedad de Parkinson avanzada: una la lucha constante con la imprevisibilidad”. Aunque Haahr realizó la investigación con personas a las que se les realizaría estimulación cerebral profunda, no se encontraron mayores diferencias en cuanto a la experiencia vivida (34). Por su parte, Gonçalves et al. (2007) mostraron de forma equivalente el

impacto del diagnóstico, la lucha para vivir con el Parkinson, compartir con la familia y la importancia de los grupos de ayuda. Las cuales están relacionadas con los hallazgos de esta investigación, excepto en el cambio de roles, pues no se hizo mención a este aspecto (26).

Los testimonios de esta investigación difieren un poco con los estudios de Hermanns et al. (2015) y Stanley-Hermanns et al.(2010) que hicieron énfasis en la construcción de la experiencia de la enfermedad, lo cual no fue un aspecto que se indagó de manera profunda en esta investigación, sin embargo, la alteración del yo y la vivencia individual tienen la misma connotación en los tres estudios (25, 27).

En segundo lugar, la red temática “El Parkinson y la vida privada” expuso los cambios en la independencia, la autonomía, los roles en la familia y la transformación de la interacción social. Los impactos más destacados fueron el económico junto con la modificación del rol como “jefe del hogar”, la restricción de las relaciones interpersonales a un plano familiar y la importancia de establecer un vínculo entre personas con el mismo diagnóstico.

Los impactos en la vida privada reportados en esta investigación fueron similares a los hallazgos de Anaut-Bravo et al. (2011) en cuanto la sobreprotección y al papel como miembros de una familia en el que las mujeres con EP prolongaron su rol de mujer-cuidadora de todos los miembros de la familia y fueron reticentes a aceptar el de mujer-cuidada y en el caso del hombre, ser hombre-cuidado(61).

Los resultados de esta investigación con respecto a la alteración de la identidad social, la contracción de los espacios de socialización por temor al rechazo social, la incompreensión y la vergüenza generada por los síntomas físicos, son equivalentes con lo encontrado por Nijhof (1995) que reveló las personas con EP prefieren restringir su contacto con otros debido a la falta de control sobre su cuerpo y la pérdida de habilidades para expresarse en público (42).

De igual forma, García et al. (2008) mostraron que “el impacto que tiene que soportar la persona afectada es doble; por una parte, el impacto físico que supone vivir con una enfermedad como el Parkinson y, por otra el impacto psicosocial que supone convivir con las reacciones de la sociedad ante la presencia del afectado así como ante los estereotipos y prejuicios que con frecuencia proceden de las personas que le rodean, que transitan junto a él en la calle, que comparten el asiento del autobús o que compran en el supermercado”(62). Otros estudios concluyeron que las personas con enfermedades crónicas tienen menos valor social que las personas sanas (7, 24, 42, 62).

En tercer lugar, los hallazgos más relevantes de la tercera red temática “El Parkinson y los desafíos en el ámbito público” fueron la indiferencia de la gente ante esta enfermedad, las barreras físicas de la ciudad, la escasez de dispositivos ergonómicos para facilitar la vida con Parkinson, el retiro laboral prematuro, la lucha por la atención en salud y la necesidad de conformar una asociación de pacientes con fines de recreación y en pro de hacer valer el derecho a la salud.

Los asuntos de ciudad no fueron discutidos en ninguno de los artículos que indagan sobre la experiencia de vivir con enfermedad de Parkinson, esto puede estar relacionado con las políticas sobre inclusión social que se aplican en otros

países para las personas con discapacidad; sin embargo, los estudios de Hernández Jaramillo et al. (2005), García et al. (2008) y Cruz Velandia et al. (2008) se refieren de manera general a la discapacidad y cómo la ciudad (los aspectos físicos/infraestructura) interfiere para que estas personas no sean excluidas de la sociedad (62-64). Específicamente, García et al. (2008) afirman que la indiferencia ante el Parkinson puede deberse a múltiples circunstancias que van desde “el desconocimiento hasta aversión por sus síntomas; desde la compasión hasta la suspicacia por si el afectado realmente tiene realmente la enfermedad que dice tener”; por lo tanto, en la medida en que las personas afectadas “sientan que son objeto de incomprensión o burlas seguirá existiendo un importante obstáculo que impida el desarrollo de su vida social y lúdica”(62).

Desde el enfoque de la salud pública hay que resaltar cinco aspectos que fueron evidentes en el análisis de los datos, sobretodo en la tercera red temática y se discuten a continuación: 1) el aumento de los costos directos e indirectos de la enfermedad, 2) la fragmentación del sistema de atención en salud, 3) la insuficiencia de redes de apoyos y organizaciones de pacientes (participación social en salud) 4) la falta de intersectorialidad, y 5) la presión del cuidador, dichos aspectos son parte de los determinantes sociales de la salud referidos por Richard Wilkinson y Michael Marmot (en este caso, el trabajo, la exclusión social y el apoyo social) (65) y adoptados en Colombia en el Plan Decenal de Salud pública 2012-2021(66) como un elemento vertebrador para orientar las políticas en materia de salud poblacional en el país.

Con respecto a los costos de la EP, los hallazgos de esta investigación se relacionan con los resultados de estudios realizados en Europa (67-70), Estados Unidos (71) y Asia (72) que evidencian que los costos son altos para las familias. En todos los países, los costos directos totales fueron mayores que los costos

indirectos en aproximadamente un 20-40%. Los costos aumentan con la severidad de la enfermedad colocando una carga económica para el sistema sanitario, los pacientes y la sociedad. Entre los costos directos fueron examinados los relacionados con hospitalización, rehabilitación, atención ambulatoria, drogas antiparkinsonianas, cuidado formal e informal, copagos, equipamiento especial (dispositivos médicos) y los costos de transporte. Con respecto a los costos indirectos se encontraron la pérdida de la productividad ocasionada por la licencia por enfermedad o la jubilación anticipada (58-60) tal como se mostró en este estudio. Otros estudios se refirieron a los costos intangibles tales como el cambio de roles, o el grado de sufrimiento del paciente debido a la disminución de la calidad de vida (68, 71).

En cuanto a la experiencia de enfrentar los problemas del Sistema General de Seguridad Social en Salud: limitaciones en el acceso a los servicios, falta de manejo interdisciplinario de la persona con EP, modelo de atención basado en un enfoque biomédico que deshumaniza la atención. Los resultados de este estudio fueron similares a los del estudio de Anaut-Bravo et al. (2011), en el que los participantes expresaron sentimientos de abandono social e institucional, el primero entendido como sentimiento de soledad e incomprensión y el segundo porque se detecta falta de coordinación y fragmentación interna entre los sistemas sanitario y de servicios sociales.

Además, el desconcierto, las dudas sobre la enfermedad, su sintomatología, forma de evolucionar, los miedos al estigma social y la incertidumbre ante la medicación, provocaron una demanda incesante de información clara y concisa a todos los profesionales que de alguna manera están en contacto con las personas enfermas y sus familiares. Demanda que en escasas ocasiones se traduce en colaboración o protagonismo compartido, persona enferma-profesional-familiar cuidador (61); lo

cual también se evidenció en este estudio y que se enmarca en lo que se ha denominado: la deshumanización de la atención en salud, al sentir que no son tratados como personas sino como enfermedades que en palabras de Bermejo hace referencia “a un fenómeno de cosificación del ser humano, la pérdida de sus rasgos personales, el descuido de la dimensión emotiva y valórica y la ausencia de calor humano en la relación profesional”(73).

El asunto de la experiencia de la enfermedad en cuanto al apoyo social, evidenció que las redes de apoyo social que aportan para el bienestar y percibir un alivio de la enfermedad son insuficientes, están circunscritas a la familia, por tanto la participación social en salud (74) es limitada. Las organizaciones de pacientes no están definidas y lo cual movilizó entre los participantes del estudio la necesidad de establecer un vínculo entre pares “crear la asociación de pacientes con Parkinson en Cali” para dirigir sus intereses hacia la reclamación de sus derechos en materia de salud y la falta coordinación entre el sector sanitario y el sector social.

La iniciativa de conformar una asociación de pacientes está en relación con lo mencionado por Dra. María Eugenia Delgado con respecto al concepto de la participación, la cual “es un comportamiento sociocultural muy complejo y es un determinante social para la salud porque permitiría ser la voz e influencia en la construcción e implementación de políticas, planes, programas y acciones en salud, sino, no es participación”. La participación es compleja porque implica poner y compartir. Es compleja porque se construye en diferentes contextos, con diversos grupos y se aplica según ciertas formas y funciones, dependiendo del contexto histórico, económico, social y político, pero sobretodo se construye desde la cosmovisión de los grupos en que ocurre y dentro de las interacciones de esos grupos y ahí es cuando se empieza a formar cultura (75-77).

Lo anterior es congruente con los hallazgos del estudio de García et al. (2008) en el que se presenta una Asociación de Parkinson virtual que trabaja en conexión con otras asociaciones y utiliza el Internet como principal recurso para poder llegar a todas las personas interesadas, esto le da la posibilidad a estas personas de encontrar respuestas a necesidades no cubiertas por la Seguridad Social, además la asociación actúa como soporte para brindar toda la información requerida por pacientes y familiares de forma gratuita (62, 68).

Con relación a la falta de intersectorialidad y la presión (carga) que debe soportar el cuidador para atender las necesidades y expectativas de las personas con EP en Cali, los estudios de Grosset (2005) Buetow et al. (2008), Nisenzon et al. (2010) Mshana et al. (2011), Anaut-Bravo (2011), Keus et al. (2012), van der Ejjik et al. (2013) y Schipper et al. (2014), concuerdan en la necesidad de mejorar la comprensión de experiencia de vida con la enfermedad de Parkinson por parte de los profesionales de la salud. Los pacientes y familiares solicitan un papel más activo en el manejo de la enfermedad y un sistema sanitario/social acorde a sus necesidades (30, 33, 44-46, 57, 61, 78) y señalan que en el contexto público es preciso avanzar hacia un sistema integrado que ofrezca respuestas y recursos (transporte adaptado, accesibilidad a lugares públicos, etc.) que favorezcan el desarrollo de actividades en el exterior por parte de este grupo de personas; y paralelamente, se aumente la conciencia, comprensión e información sobre lo que es la enfermedad de Parkinson pues, los síntomas y manifestaciones de la enfermedad según los estadios clínicos y la medicación que se maneje, hace que la persona que tiene Parkinson no sea un enfermo “convencional”.

Aquí toma relevancia entonces el modelo teórico para abordar las enfermedades neurológicas crónicas desde la salud pública referido en el estudio de Jaglal et al. (2014) en el sentido de la colaboración intersectorial (contexto socio-económico-

político, integración comunitaria y servicios salud) para vivir mejor con una condición neurológica. Y aunque en ese estudio no se incluyeron personas con EP, los proveedores de la atención en salud, representantes comunitarios y responsables de las políticas del ministerio de salud, transporte, servicios sociales y de educación de toda Canadá, coinciden en que las necesidades de los pacientes y sus familias, sumadas a las deficiencias de los servicios de salud y servicios comunitarios requieren ser mejorados para que la calidad de la atención y el bienestar de las personas con este tipo de enfermedades se de en igualdad de condiciones que otras en enfermedades crónicas; por lo tanto, el desarrollo de un modelo multisistema e intersectorial (paciente/familia, equipo de salud, servicios comunitarios, contexto socioeconómico y político) permitirá hacer frente a la complejidad inmersa en una enfermedad como el Parkinson (41). Esta propuesta de modelo multisistema se asemeja a lo que el Ministerio de Salud de y Protección Social de Colombia dispuso en la resolución 429 de 2016, por la cual se adopta la Política de Atención Integral en Salud (PAIS).

En último lugar, una de las limitaciones del presente estudio estuvo relacionada con la selección de los participantes. Los participantes fueron captados a través de los neurólogos que más atienden personas con Parkinson en Cali, esto permitió tener diferentes pacientes en términos de niveles participación, sin embargo, eso los hace diferentes porque todos están vinculados al sistema, fueron captados a nivel institucional. Además, no se contó con la participación de personas afiliadas al régimen subsidiado de salud y dado que la experiencia de la enfermedad de Parkinson no se distingue por clase social, nivel educativo o estrato socioeconómico hubiese sido interesante analizar la vivencia de estas personas por el contexto de la atención en salud de nuestro país. Faltó profundizar además en algunos asuntos como el impacto laboral, los costos y el papel del cuidador.

Por otro lado, entre las fortalezas de este estudio se puede anotar que el estudio armonizó lo sociológico con la salud pública haciendo un llamado a la necesidad que desde la salud pública se acojan teorías sociológicas que han estudiado las enfermedades crónicas. Además, integró la experiencia individual con lo público, la mayoría de los estudios se centran solamente en lo individual.

En este trabajo se quiso abarcar la experiencia de la enfermedad de manera holística, desde una visión de salud pública que entiende la salud como bienestar y el resultado de la interacción del entorno en un modelo intersectorial (paciente/familia, equipo de salud, servicios comunitarios, contexto socioeconómico y político) para atender las necesidades y expectativas de las personas con EP como sujetos de derechos que pueden disfrutar de una gama de bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el mejor nivel posible de salud, no solo en función de una atención en salud oportuna y apropiada sino también en el desarrollo de otros ámbitos de la vida.

Es de resaltar que los participantes se sintieron complacidos al compartir su experiencia con la investigadora al manifestar que era la primera vez que se les preguntaba acerca de su vivencia, por lo que la disposición para contar detalladamente la trayectoria con la enfermedad, posibilitó la recolección de los datos y análisis posterior.

Una pregunta de investigación que se puede derivar de esta investigación es ¿Cuál es el papel de las asociaciones de pacientes para la construcción de derechos? La respuesta a esta pregunta ayudaría a incursionar en un modelo de participación de individuos con enfermedades crónicas centrado en la persona y no en la atención de la patología, propia del modelo biomédico.

A modo de conclusión puede decirse que, la importancia de esta investigación radicó en examinar cómo viven las personas la enfermedad de Parkinson en la ciudad de Cali, pero además, la necesidad de reconocer cómo la enfermedad se hace más complicada cuando se debe enfrentar a retos externos como la ciudad, el sistema de seguridad social en salud, y el trabajo. Adicionalmente, este estudio ha dado la mirada a la enfermedad desde un enfoque integrador de la salud pública cuyo interés es el entendimiento de la enfermedad crónica no como la pérdida de la salud sino más bien como una condición inmersa en la población y en este caso el de la enfermedad de Parkinson por lo que la trascendencia de un abordaje intersectorial para estas personas les permitirá gozar de sus derechos y alcanzar el bienestar que esperan.

El Parkinson no es una cuestión individual, ni de afección solamente motora, hay que considerar la esfera mental. Además, es una enfermedad que no se puede ocultar como otras patologías, tiene etapas e impactos diferenciados, es un asunto que pasa por los servicios de atención en salud, tiene que ver con la relación de la ciudad y la falta de sensibilización de la sociedad ante una condición crónica como ésta, que afecta cuerpo y mente, aunque lo físico sea lo que más se reconozca por los profesionales sanitarios y la sociedad en general. A pesar de todo esto, los participantes asumieron la experiencia compleja de vivir con Parkinson con una actitud de agradecimiento, ellos optaron por centrarse en los aspectos positivos de la vida y no enfrascarse en la progresión de la enfermedad.

Los resultados de esta investigación serán de utilidad por cuanto se evidenció la necesidad que se amplíe el espectro de estudio de enfermedades crónicas, más allá de lo individual.

Las enfermedades crónicas que no son tan prevalentes, pero tienen tendencia a crecer deben tenerse en cuenta en la agenda pública.

Es necesario realizar un trabajo a nivel de organizaciones de pacientes. El cabildeo que pueden hacer las asociaciones servirá para que la enfermedad no se haga más compleja.

Personal salud debe entender la enfermedad no sólo como un asunto motor sino que tiene implicaciones derivadas del contexto en el que se vive la enfermedad.

Los resultados de esta investigación serán divulgados en VII Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Barcelona 5 – 7 septiembre 2016 y en el Simposio de investigación en salud de la Universidad del Valle.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Martin CM. Chronic disease and illness care Adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign. *Canadian Family Physician*. 2007;53(12):2086-91.
2. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol*. 2007;58:565-92.
3. Bury M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of health and illness*. 1991;13(4):451-68.
4. Organization WH. *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014*. Geneva: World Health Organization. 2014.
5. Trillo JMM, Moreno FM. Toma de decisiones compartidas con el paciente. *American Psychologist*. 1982;2:122-47.
6. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *Jama*. 2002;288(19):2469-75.
7. Organization WH. *Neurological disorders: public health challenges: World Health Organization*; 2006.
8. Bloom DE, Cafiero E, Jané-Llopis E, Abrahams-Gessel S, Bloom LR, Fathima S, et al. The global economic burden of noncommunicable diseases. *Program on the Global Demography of Aging*, 2012.
9. Beaglehole R, Bonita R, Horton R, Adams C, Alleyne G, Asaria P, et al. Priority actions for the non-communicable disease crisis. *The Lancet*. 2011;377(9775):1438-47.
10. Janca A. Parkinson's disease from WHO perspective and a public health point of view. *Parkinsonism & related disorders*. 2002;9(1):3-6.
11. Pierret J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of health & illness*. 2003;25(3):4-22.
12. de Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*. 2008;372(9634):246-55.
13. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*. 1993;9(3):263-71.
14. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*. 1982;4(2):167-82.
15. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*. 1983;5(2):168-95.
16. de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*. 2006;5(6):525-35.
17. Dorsey E, Constantinescu R, Thompson J, Biglan K, Holloway R, Kieburtz K, et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology*. 2007;68(5):384-6.
18. Savica R, Grossardt BR, Bower JH, Ahlskog JE, Rocca WA. Time Trends in the Incidence of Parkinson Disease. *JAMA neurology*. 2016.
19. Chen H. Are We Ready for a Potential Increase in Parkinson Incidence? *JAMA neurology*. 2016.

20. Elbaz A, Moisan F. The scientific bases to consider Parkinson's disease an occupational disease in agriculture professionals exposed to pesticides in France. *Journal of epidemiology and community health*. 2015;jech-2015-205455.
21. Peñaloza R, Salamanca N, Rodríguez J, Rodríguez J, Beltrán A. Estimación de la carga de enfermedad para Colombia, 2010. Bogotá, Colombia: Javeriana University. 2014.
22. Pradilla G, Vesga BE, León-Sarmiento FE, GENECO g. Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Rev Panamericana de la Salud*. 2003;14(2):104-11.
23. Takeuchi Tan Y, Guevara JG. Prevalencia de las enfermedades neurológicas en el Valle del Cauca. *Estudio Neuroepidemiológico Nacional (EPINEURO)*. 1999.
24. Soundy A, Stubbs B, Roskell C. The experience of Parkinson's Disease: A systematic review and meta-ethnography. *The Scientific World Journal*. 2014;2014.
25. Stanley-Hermanns M, Engebretson J. Sailing Stormy Seas: The Illness Experience of Persons with Parkinson's Disease. *The Qualitative Report*. 2010;15(2):340-69.
26. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Arruda MC. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. *Acta Paul Enferm*. 2007;20(1):62-8.
27. Hermanns M, Greer DB, Cooper C. Visions of Living with Parkinson's Disease: A Photovoice Study. *The Qualitative Report*. 2015;20(3):336.
28. Brod M, Mendelsohn GA, Roberts B. Patients' experiences of Parkinson's disease. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 1998;53(4):P213-P22.
29. Zaragoza Salcedo A, Senosiain García J, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma M, et al., editors. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*; 2014: SciELO Espana.
30. Schipper K, Dauwerse L, Hendriks A, Leedekerken J, Abma T. Living with Parkinson's disease: Priorities for research suggested by patients. *Parkinsonism & related disorders*. 2014;20(8):862-6.
31. Davis JT, Ehrhart A, Trzcinski BH, Kille S, Mount J. Variability of Experiences for Individuals Living with Parkinson Disease. *Journal of Neurologic Physical Therapy*. 2003;27(2):38-45.
32. Bramley N, Eatough V. The experience of living with Parkinson's disease: An interpretative phenomenological analysis case study. *Psychology & Health*. 2005;20(2):223-35.
33. Mshana G, Dotchin CL, Walker RW. 'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. *BMC Public Health*. 2011;11(1):219.
34. Haahr A, Kirkevold M, Hall EO, Østergaard K. Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67(2):408-17.
35. Lawton J. Contemporary hospice care: the sequestration of the unbounded body and 'dirty dying'. *Sociology of Health & Illness*. 1998;20(2):121-43.
36. Diazgranados Sánchez JA, Chan Guevara L, Gómez Betancourt LF, Lozano Arango AF, Ramirez M. Descripción de la población de pacientes con enfermedad de Parkinson en un centro médico neurológico en la ciudad de Cali, Colombia. *Acta neurol colomb*. 2011;27(4):205-10.
37. Arango Hoyos GP, Bolaños Roldán AM, Fernández Hurtado BE, Vélez Alvarez C. Calidad de vida y discapacidad en personas con enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali 2011 2014.
38. Trujillo NP, Cepeda AD, Pérez WA, Masmela SM, Henao AS, Falla DS, et al. Una mutación en el gen PARK2 causa enfermedad de Parkinson juvenil en una extensa familia colombiana. *latreia*. 2009;22(2):Pág. 122-31.

39. Benítez B, Forero D, Belalcázar H, Arboleda G, Yunis JJ, Fernández W, et al. Estudio de factores genéticos de susceptibilidad para la enfermedad de Parkinson en Colombia: análisis de 10 marcadores moleculares. *Iatreia*. 2005;18(4-S):pág. S-28.
40. Fernández W, Arboleda H, Arboleda G. Análisis de mutaciones en los genes PINK1 Y PARKIN en pacientes colombianos con enfermedad de Parkinson. 2014.
41. Jaglal SB, Guilcher SJ, Bereket T, Kwan M, Munce S, Conklin J, et al. Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC). *BMC health services research*. 2014;14(1):1.
42. Nijhof G. Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health & Illness*. 1995;17(2):193-205.
43. DE GRADUAÇÃO D. Entre os tremores e o enrijecimento: uma etnografia com um grupo de pessoas que convivem com o Parkinson no Distrito Federal: Universidade de Brasília; 2014.
44. van der Eijk M, Nijhuis FA, Faber MJ, Bloem BR. Moving from physician-centered care towards patient-centered care for Parkinson's disease patients. *Parkinsonism & related disorders*. 2013;19(11):923-7.
45. Keus S, Oude Nijhuis L, Nijkrake M, Bloem B, Munneke M. Improving community healthcare for patients with Parkinson's disease: the Dutch model. *Parkinson's Disease*. 2012;2012.
46. Buetow S, Giddings LS, Williams L, Nayar S. Perceived unmet needs for health care among Parkinson's Society of New Zealand members with Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*. 2008;14(6):495-500.
47. Barr VJ, Robinson S, Marin-Link B, Underhill L, Dotts A, Ravensdale D, et al. The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Healthcare Quarterly*. 2003;7(1).
48. Yilmaz K. Comparison of Quantitative and Qualitative Research Traditions: epistemological, theoretical, and methodological differences. *European Journal of Education*. 2013;48(2):311-25.
49. Yin RK. *Case study research: Design and methods*: sage; 2009.
50. Hernández Sampieri R. *METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION*. Quinta edición, año 2010. McGRAW-HILL/INTERAMERICANA EDITORES, SA DE CVCP.
51. Thomas G. A typology for the case study in social science following a review of definition, discourse, and structure. *Qualitative Inquiry*. 2011;17(6):511-21.
52. Verschuren P. Case study as a research strategy: some ambiguities and opportunities. *International Journal of Social Research Methodology*. 2003;6(2):121-39.
53. Solano SA. La utilización del estudio de caso en el análisis local. *Región y sociedad*. 2005;17(32):107-44.
54. Carazo PCM. El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & gestión*. 2006 (20):165-93.
55. Attride-Stirling J. Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative research*. 2001;1(3):385-405.
56. Fernández-Prieto M LM, López-Real A, Puy A, Dias-Silva JJ, Sobrido MJ. Alteraciones de la esfera emocional y el control de los impulsos en la enfermedad de Parkinson. *Revista de neurología*. 2010;50(Supl 2):S41-9.
57. Nisenzon AN, Robinson ME, Bowers D, Banou E, Malaty I, Okun MS. Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson's disease: What do patients really want from their treatment? *Parkinsonism & related disorders*. 2011;17(2):89-94.

58. Jasinska-Myga B, Heckman MG, Wider C, Putzke JD, Wszolek ZK, Uitti RJ. Loss of ability to work and ability to live independently in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*. 2012;18(2):130-5.
59. Koerts J, König M, Tucha L, Tucha O. Working capacity of patients with Parkinson's disease—A systematic review. *Parkinsonism & Related Disorders*. 2016.
60. Schrag A, Banks P. Time of loss of employment in Parkinson's disease. *Movement disorders*. 2006;21(11):1839-43.
61. Anaut Bravo S, Méndez-Cano J. El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson. 2011.
62. García BG. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas: Imserso; 2008.
63. Cruz-Velandia I, Hernández-Jaramillo J. Magnitud de la discapacidad en Colombia: una aproximación a sus determinantes. *Rev Cienc Salud*. 2008;6(3):23-35.
64. Hernández-Jaramillo J, Hernández-Umaña I. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*. 2005;7(2):130-44.
65. Europa OMDIS. Los Determinantes Sociales de la Salud: Los hechos probados. OMS Ginebra; 2003.
66. de Salud Pública PD. Pública 2012–2021: La salud en Colombia la construyes tú. Ministerio de Salud y Protección Social. 2013;124.
67. von Campenhausen S, Winter Y, e Silva AR, Sampaio C, Ruzicka E, Barone P, et al. Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries. *European Neuropsychopharmacology*. 2011;21(2):180-91.
68. García-Ramos R, López VE, Ballesteros L, Jesús S, Mir P. The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the Brain. *Neurología (Barcelona, Spain)*. 2013.
69. Findley LJ. The economic impact of Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*. 2007;13:S8-S12.
70. Keränen T, Kaakkola S, Sotaniemi K, Laulumaa V, Haapaniemi T, Jolma T, et al. Economic burden and quality of life impairment increase with severity of PD. *Parkinsonism & related disorders*. 2003;9(3):163-8.
71. Schenkman M, Zhu CW, Cutson TM, Whetten-Goldstein K. Longitudinal evaluation of economic and physical impact of Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*. 2001;8(1):41-50.
72. Kwak M. Social Demographic Characteristics and Direct Medical Costs For Patients With Parkinson's Disease In Korea: Big Data Analysis From The National Health Insurance Claims Dataset. *Value in health: the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2015;18(7):A751-A.
73. Bermejo JC. Humanizar la asistencia sanitaria. Bilbao: Editorial Desclée. 2014.
74. ALMA-ATA U. CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD. Ginebra; 1978.
75. Gallego MED, Navarrete MLV, Bermúdez YZ, García MH. PARTICIPACIÓN SOCIAL EN SALUD: CONCEPTOS DE USUARIOS, LÍDERES COMUNITARIOS, GESTORES Y FORMULADORES DE POLÍTICAS EN COLOMBIA. UNA MIRADA CUALITATIVA (*). *Rev Esp Salud Pública*. 2005;79(6):697-707.

76. Delgado-Gallego ME, Vázquez-Navarrete L. Barreras y oportunidades para la participación social en salud en Colombia: percepciones de los actores principales. *Rev salud publica (Bogota)*. 2006;8(2):128-40.
77. Delgado Gallego ME, Vázquez Navarrete ML. Evolución del conocimiento del sistema de salud, derechos en salud, de la política de participación y de las experiencias de participación de los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia. 2013.
78. Grosset KA, Grosset DG. Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: Effect on therapy decisions and quality of life. *Movement Disorders*. 2005;20(5):616-9.

ANEXOS

Anexo 1. GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA DEGENERATIVA, UNA MIRADA DESDE LA SALUD PÚBLICA: EL CASO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

GUÍA DE ENTREVISTA

Fecha:

Hora:

Lugar:

Propósito

Indagar sobre la experiencia de vivir con Enfermedad de Parkinson en personas diagnosticadas con esta enfermedad residentes principalmente en la ciudad de Cali y sus implicaciones para la salud pública

Datos sociodemográficos:

- Nombre – código:
- Edad:
- Sexo:
- Formación académica (nivel educativo):
- Ocupación:
- Estado civil:
- Régimen de afiliación al SGSSS:
- EPS:
- Estrato socioeconómico (dirección de residencia):
- Teléfono de contacto:

1. ¿Cuándo fue la primera vez que usted oyó hablar de la Enfermedad de Parkinson?
(qué sabía)

2. Cuénteme sobre los cambios en su vida después de que le diagnosticaron Enfermedad de Parkinson (fecha de diagnóstico, proceso de cambio en términos personales, familiares, laborales, otros; participación grupos, prácticas deportivas, activismo)
3. ¿Y cómo es ahora? (limitaciones para involucrarse)
4. ¿Qué personas han permanecido con usted en todo este proceso de la enfermedad? (apoyo emocional, económico, cuidados; cambios en los apoyos, razones de los cambios)
5. ¿De qué personas recibe apoyo para salir a la calle, ir a reuniones sociales, salir de compras, ir a la iglesia?
6. ¿A qué se dedica actualmente?
7. ¿Qué cosas cree que le han facilitado vivir con la enfermedad? (apoyo familiar, amigos; pensión; tipo de trabajo; recursos económicos)
8. ¿Qué cosas cree que le han dificultado vivir con la enfermedad? (apoyo familiar, amigos; pensión; tipo de trabajo; recursos económicos)
9. A su juicio, ¿Qué tanto la ciudad está preparada para que una persona con Parkinson, como usted, puede llevar una vida sin mayores problemas? (acceso a servicios, bienes, lugares; estigma; seguridad personal; tránsito)
10. Pensando en uno como ciudadano ¿En qué actividades usted participa? (participación ciudadana: voto, referendo, tutela)
11. ¿Qué cree usted que deba cambiarse para que personas con Enfermedad de Parkinson tengan una mejor participación en la sociedad como ciudadanos? (expectativas sobre participación)

Ahora vamos a hablar de lo que usted conoce sobre el Parkinson:

12. ¿De uno a cinco qué tanto usted sabe sobre el Parkinson?
13. Podría contarme qué sabe y cómo se informó (mecanismos de búsqueda de información: internet, consulta médica, experiencias con otros pacientes)

14. A su juicio, ¿Qué tanto y para qué le ha servido ese conocimiento que usted tiene sobre su enfermedad? (involucrarse en el manejo de la enfermedad, compartir información con el médico, con la familia, búsqueda de opciones de manejo para tomar decisiones, conformar grupo de pacientes)
15. ¿De uno a cinco qué tanto usted sabe sobre los derechos de las personas con Enfermedad de Parkinson?
16. En general, se forman grupos de paciente, por ejemplo yo sé que hay grupos de hipertensos y de diabéticos ¿Conoce de algún grupo de pacientes con Parkinson?
17. ¿Lo han invitado a participar de actividades grupales relacionadas con el Parkinson? (pertenencia a grupos; facilitadores y barreras en el SGSSS; intereses)
18. ¿Qué actividades se hacen en este grupo? (Apoyo terapéutico, alianzas, conocimiento de la enfermedad, propuestas para mejorar calidad de vida, apoyo para interponer derechos de petición, tutelas)

Hay otro grupo de preguntas que quiero hacerle sobre la relación suya con el neurólogo que lo trata y con el personal de salud en general:

19. ¿Hace cuánto tiempo lo viene tratando su neurólogo actual?
20. Cuénteme cómo fue la consulta la última vez que lo vio (proceso e interacción; niveles de comunicación; oportunidades de intercambio de información; confianza; respeto por el otro)
21. Quisiera que me contara más, sobre ¿Cómo se define qué medicamentos o qué cosas usted debe hacer?
22. Por ejemplo, ¿Usted conversa con el neurólogo sobre el tratamiento que él le formula? (participación en la elección del tratamiento farmacológico y no farmacológico; decisiones compartidas; otras opciones terapéuticas)
23. ¿Y en caso de que usted no esté de acuerdo? (interacción médico-paciente, confianza)

24. Vamos a suponer que usted es un neurólogo que trata pacientes con Parkinson:
¿Qué cosas haría, que no hace su neurólogo, para que su paciente participara más y mejor en el manejo de la enfermedad?
25. ¿Qué tanto a usted le gusta o le gustaría participar en las decisiones sobre su enfermedad/tratamiento?
26. ¿Por qué quiere o no quiere participar? (motivaciones para la participación, limitaciones)
27. ¿Le ha tocado hacer algún reclamo por la atención médica, medicamentos o terapia o alguna otra situación relacionada con el manejo de su enfermedad?
28. Si esta institución quisiera que las personas con Parkinson se involucraran más en el manejo de su enfermedad, ¿Qué habría que hacer para promover una mayor participación de los pacientes? (cambios en los servicios de salud para que los pacientes tengan mayor participación en la atención en salud)

Dos preguntas más para terminar:

29. Desde su punto de vista ¿Qué tanto y cómo la EP ha afectado su calidad de vida? (calidad de vida, físico y mental)
30. ¿Cree que si se involucra usted más en las decisiones sobre su enfermedad, ello afectaría su calidad de vida? ¿Cómo? (búsqueda del bienestar, expectativas)
31. ¿Hay algo que yo no le haya preguntado y que usted quiera hablar de ello o desea que yo explorara más referido a su participación en el manejo de la enfermedad o a participación en general?