

# Riesgo de padecer enfermedades médicas asociadas a factores psicológicos en los cuidadores de pacientes diagnosticados con una enfermedad de Parkinson

Blanco Buitrago, Sandra<sup>1</sup>

Martínez Wilches, David<sup>2</sup>

Velasco Malaver, Osineidy<sup>3</sup>

Wilches Najar, Myriam<sup>4</sup>

Bernal Jiménez, Ana<sup>5</sup>

## PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La enfermedad de Parkinson es una patología crónica y degenerativa, que no sólo afecta a la persona enferma, sino que también afecta la salud de los cuidadores principales ya que con el tiempo ellos deberán ir asumiendo cada vez más responsabilidades en el acompañamiento. En estos últimos suelen aparecer malestares psicológicos tales como tristeza y depresión, fatiga y falta de energía, problemas de sueño, insatisfacción ante la vida y malestar social, los cuales, a largo plazo pueden transformarse en manifestaciones físicas de otras enfermedades como fallas cardíacas, fibromialgia, cefaleas, hipertensión arterial, entre otros. (González, García, Martínez, Tirado, Marcos y Martín, 2008).

Aunque en Colombia no se encuentra con estadísticas específicas, se estima que podrían ser más de 220.000 casos de personas en el país con esta enfermedad (Bernal, 2016) y en proporción, un

---

<sup>1</sup> Corporación Universitaria Uniminuto, semillero sinapsis sede Bosa, correo: [sblancobuit@uniminuto.edu.co](mailto:sblancobuit@uniminuto.edu.co), celular: 3204480643;

<sup>2</sup> Corporación Universitaria Uniminuto, semillerosinapsissede Bosa, correo: [dmarti40@uniminuto.edu.co](mailto:dmarti40@uniminuto.edu.co), celular 3214544361;

<sup>3</sup> Corporación Universitaria Uniminuto, semillerosinapsissede Bosa, correo: [ovelascomal@uniminuto.edu.co](mailto:ovelascomal@uniminuto.edu.co), celular: 3144514689

<sup>4</sup> Corporación Universitaria Uniminuto, semillero sinapsis sede Bosa, correo: [mwilchesnaj@uniminuto.edu.co](mailto:mwilchesnaj@uniminuto.edu.co) celular: 3115471022.

<sup>5</sup> Docente de psicología, Magister en Neuropsicología Clínica, Corporación Universitaria Uniminuto, semillerosinapsis sede Bosa, correo: [abernaljime@uniminuto.edu.co](mailto:abernaljime@uniminuto.edu.co), celular: 3123092136

número igual o mayor de familiares afectados. Por ello la importancia de identificar cual es el riesgo de padecer enfermedades médicas asociadas a factores psicológicos en los cuidadores de pacientes diagnosticados con una enfermedad de Parkinson

## **ENFOQUE TEÓRICO**

La enfermedad de Parkinson ha sido definida de diferentes maneras a lo largo de la historia incluyendo definiciones centradas en los aspectos físicos, sus movimientos anormales, los cambios en la marcha, la rigidez y actualmente incluyendo el proceso neurodegenerativo que ocasiona y los cambios cognitivos que pueden llegar a aparecer en el tiempo (Tagle, sf.). A pesar de ello, de todas estas definiciones se deduce que se trata de una enfermedad crónica, que se asocia a una limitación funcional y que por lo tanto afecta no sólo al individuo que la padece, sino también a aquellos que lo rodean.

Esta enfermedad implica una serie de trastornos psico-emocionales, económicos y sociales que deben ser conocidos y asumidos por el paciente y la familia. Las diferentes etapas de la enfermedad involucra una serie de sentimientos, como tristeza, desesperanza, depresión, angustia, ira, enojo, insatisfacción e incertidumbre (Ortega y Yanes, 2014) en las cuales las pacientes se avergüenzan, se aíslan, se encierran en sí mismos o se vuelven más irascibles, lo que conlleva a que adicionalmente surjan conflictos familiares.

Las reacciones que cada familia asume son variadas, algunas se angustian, otras se unen en torno a la enfermedad, otras se aíslan; comienza un proceso de incomunicación y desvinculación, no sólo de sus familiares directos, sino también de sus redes secundarias y comunitarias. El paciente desconoce que existen otras personas que pueden estar viviendo la misma situación, se vuelve más apático, no participa en grupos de apoyo o no reconoce los beneficios que las distintas organizaciones cercanas le pueden ofrecer. Por otra parte, producto de la enfermedad se hace necesario una redistribución de tareas y el cambio de roles en la familia, lo que pone a prueba la constante adaptabilidad del grupo familiar. (Ortega; Yanes, 2014)

De esta manera, el cuidador, entendido como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (de los Reyes, 2001) es quien más debe cargar con estas consecuencias ya que se convierte en la persona encargada de responsabilizarse de todos los aspectos del enfermo en cuanto a higiene, alimentación, vestido, medicación y seguridad, etc; debe decidir dónde y cuándo deben invertirse los esfuerzos y los recursos personales y económicos; tiene que afrontar la sobrecarga física y emocional y debe

enfrentarse a la pérdida paulatina de su autonomía, teniendo que compaginar los cuidados con el mantenimiento de sus relaciones en el entorno laboral, familiar y social, ocio, etc(González y col. 2008),. Considerando lo anterior se puede observar el grande esfuerzo que tiene que hacer esta persona para continuar con su vida en cierto modo “normal”, lo que lo convierte en un sujeto de alto riesgo de enfermedad mental o médica.

## **METODOLOGIA**

El presente es un estudio de tipo descriptivo de corte transversal en la que se busca caracterizar un fenómeno en un grupo poblacional mediante la recolección de datos en un solo momento (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). La población provendrá de pacientes 20 entre 18 y 60 años que cumplan el rol de cuidadores primarios de personas con diagnóstico confirmado de enfermedad de Parkinson. Durante una primera fase se realizara la construcción teórica del proyecto. Durante la segunda fase se convocará a los participantes, se diligencia el consentimiento informado y se procederá a la realización de una entrevista semiestructurada a los participantes y la aplicación de la escala de sobrecarga del cuidador: Test de ZARIT, la cual permite identificar el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores (Álvarez, González, & Muñoz, 2008). Finalmente, en la fase final se procederá al análisis de resultados y elaboración de conclusiones.

## **HALLAZGOS O CONTRIBUCIONES**

Por medio de la elaboración de la primera fase del proyecto se ha encontrado que la enfermedad de Parkinson, aunque no existan cifras exactas de su prevalencia en el país, afecta un gran número de personas (más de 220.000 según Bernal en el 2016), y que al constituirse en una enfermedad crónica y neurodegenerativa, en la medida en que su curso avanza, va generando mayor dependencia en las actividades básicas cotidianas e instrumentales de los pacientes, siendo los familiares quienes deben reorganizarse para poder asumir el acompañamiento que ellos requieren. De esta forma, los cuidadores empiezan a enfrentar grandes cambios en su estilo de vida que impactan en su estado de ánimo y como lo han sugerido algunos estudios, también en su salud física. Por ello, mediante este estudio que busca determinar el riesgo de padecer enfermedades médicas asociadas a factores psicológicos en los cuidadores de pacientes diagnosticados con una enfermedad de Parkinson, se pretende poder ampliar la información frente a las secuelas con las que tienen que lidiar los cuidadores para de esta forma poder diseñar a futuro planes de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en los mismos puesto a que pese que existen algunas

leyes y disposiciones para su acompañamiento, no se encuentran en ningún proyecto que esté atendiendo las comunidades de cuidadores.

## **CONCLUSIONES**

Con la primera fase de este estudio se logró identificar que aunque se ha venido hablando desde hace varios años de la enfermedad de Parkinson, cada vez se han hecho más avances frente a las secuelas de esta enfermedad, la cual es crónica, no tiene cura y cada vez va generando mayor deterioro cognitivo y funcional en quien la padece; y es esta situación la que ha hecho que en años recientes se dé un vuelco al interés no solo por los pacientes sino también por los familiares que acompañan este proceso, quienes con el tiempo tienden a generar altos niveles de agotamiento, lo cual se ha asociado no solo a la aparición de enfermedades emocionales sino también físicas, aumentando los costos y la demanda de los servicios de salud del país, en donde se brinda un servicio de atención y no de prevención cómo se implementa en países desarrollados.

Por ello con el presente estudio se pretende avanzar a una segunda fase en la que se explore de forma directa, con las familias afectadas por esta enfermedad, los riesgos de padecer enfermedades médicas asociadas a factores psicológicos que permita más adelante, poder crear un programa desde la atención integral a las familias de estos pacientes; que a corto, mediano o largo plazo empiezan a padecer de enfermedades como diabetes, tensión alta, depresión, ansiedad apnea del sueño, estrés o en algunos casos otro tipo de demencia.

Este programa es importante como parte fundamental del desarrollo de un país y más específicamente del crecimiento y progreso de una comunidad con familias cuidadoras sanas evitando de esta manera el desangre económico que se ocasiona en el sector salud por no tener programas institucionalizados de prevención en asistencia de salud mental y primeros auxilios psicológicos para pacientes cuidadores, dejando como precedente que en Colombia no contamos con suficientes investigaciones específicamente para cuidadores de pacientes de Parkinson.

## **PONENCIA**

“Riesgo de padecer enfermedades médicas asociadas a factores psicológicos en los cuidadores de pacientes diagnosticados con una enfermedad de Parkinson”.

La enfermedad de Parkinson ha sido definida de diferentes maneras a lo largo de la historia incluyendo definiciones centradas en los aspectos físicos, sus movimientos anormales, los cambios en la marcha, la rigidez y actualmente incluyendo el proceso neurodegenerativo que ocasiona y los

cambios cognitivos que pueden llegar a aparecer en el tiempo (Tagle, sf.). Esta patología se presenta en hombres y mujeres mayores de 50 años usualmente, aunque la incidencia aumenta significativamente con la edad alrededor de los 60 años, sin dejar de lado que también puede presentarse en pacientes jóvenes, incluso en adolescentes, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) .

A pesar de ello, de todas estas definiciones se deduce que se trata de una enfermedad crónica y degenerativa, que se asocia a una limitación funcional y que por lo tanto afecta no sólo al individuo que la padece, sino también a aquellos que lo rodean ya que implica una serie de trastornos psico-emocionales, económicos y sociales, afectando a su paso la salud de los cuidadores principales ya que con el tiempo ellos deberán ir asumiendo cada vez más responsabilidades en el acompañamiento.

Las diferentes etapas de la enfermedad involucra una serie de sentimientos, como tristeza, desesperanza, depresión, angustia, ira, enojo, insatisfacción e incertidumbre (Ortega y Yanes, 2014) en las cuales las pacientes se avergüenzan, se aíslan, se encierran en sí mismos o se vuelven más irascibles, lo que conlleva a que adicionalmente surjan conflictos familiares.

Las reacciones que cada familia asume son variadas, algunas se angustian, otras se unen en torno a la enfermedad, otras se aíslan; comienza un proceso de incomunicación y desvinculación, no sólo de sus familiares directos, sino también de sus redes secundarias y comunitarias. El paciente desconoce que existen otras personas que pueden estar viviendo la misma situación, se vuelve más apático, no participa en grupos de apoyo o no reconoce los beneficios que las distintas organizaciones cercanas le pueden ofrecer. Por otra parte, producto de la enfermedad se hace necesario una redistribución de tareas y el cambio de roles en la familia, lo que pone a prueba la constante adaptabilidad del grupo familiar. (Ortega; Yanes, 2014)

De esta manera, el cuidador, entendido como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (de los Reyes, 2001) es quien más debe cargar con estas consecuencias ya que se convierte en la persona encargada de responsabilizarse de todos los aspectos del enfermo en cuanto a higiene, alimentación, vestido, medicación y seguridad, etc; debe decidir dónde y cuándo deben invertirse los esfuerzos y los recursos personales y económicos; tiene que afrontar la sobrecarga física y emocional y debe enfrentarse a la pérdida paulatina de su autonomía, teniendo que compaginar los cuidados con el mantenimiento de sus relaciones en el entorno laboral, familiar y social, ocio, etc (González y col. 2008),. Considerando lo anterior se puede observar el grande esfuerzo que tiene que hacer esta

persona para continuar con su vida en cierto modo “normal”, lo que lo convierte en un sujeto de alto riesgo de enfermedad mental o médica.

Asociado a esta situación, en estos últimos suelen aparecer malestares psicológicos tales como tristeza y depresión, fatiga y falta de energía, problemas de sueño, insatisfacción ante la vida y malestar social, los cuales, a largo plazo pueden transformarse en manifestaciones físicas de otras enfermedades como fallas cardiacas, fibromialgia, cefaleas, hipertensión arterial, entre otros. (González, García, Martínez, Tirado, Marcos y Martín, 2008).

Se estima que en el mundo hay más de 6.3 millones de personas padecen Parkinson, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y que en 20 años esta cifra puede superar los 12 millones. En Colombia se realizó un estudio sobre la epidemiología de las enfermedades neurológicas (EPINEURO) y con base a este se considera que hay alrededor de 4,7 pacientes por mil habitantes con esta patología.

Con base en lo anterior, por medio de la elaboración de la primera fase del proyecto se ha encontrado que la enfermedad de Parkinson, aunque no cuente con cifras exactas de su prevalencia en el país, afecta un gran número de personas (más de 220.000 según Bernal en el 2016), y que al constituirse en una enfermedad crónica y neurodegenerativa, en la medida en que su curso avanza, va generando mayor dependencia en las actividades básicas cotidianas e instrumentales de los pacientes, siendo los familiares quienes deben reorganizarse para poder asumir el acompañamiento que ellos requieren.

De esta forma, los cuidadores empiezan a enfrentar grandes cambios en su estilo de vida que impactan en su estado de ánimo y como lo han sugerido algunos estudios, también en su salud física. Por ello, mediante este estudio que busca determinar el riesgo de padecer enfermedades médicas asociadas a factores psicológicos en los cuidadores de pacientes diagnosticados con una enfermedad de Parkinson, se pretende poder ampliar la información frente a las secuelas con las que tienen que lidiar los cuidadores para de esta forma poder diseñar a futuro planes de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en los mismos puesto a que pese que existen algunas leyes y disposiciones para su acompañamiento, no se encuentran en ningún proyecto que esté atendiendo las comunidades de cuidadores.

En conclusión se logró identificar que aunque se ha venido hablando desde hace varios años de la enfermedad de Parkinson, cada vez se han hecho más avances frente a las secuelas de esta enfermedad y es esta situación la que ha hecho que en años recientes se dé un vuelco al interés no solo por los pacientes sino también por los familiares que acompañan este proceso, quienes con el tiempo tienden a generar altos niveles de agotamiento, lo cual se ha asociado no solo a la aparición de enfermedades emocionales sino también físicas, aumentando los costos y la demanda de los

servicios de salud del país, en donde se brinda un servicio de atención y no de prevención cómo se implementa en países desarrollados.

Ahora se pretende avanzar a la segunda fase del proyecto en la que se explore de forma directa, con las familias afectadas por esta enfermedad, los riesgos de padecer enfermedades médicas asociadas a factores psicológicos que permita más adelante, poder crear un programa desde la atención integral a las familias de estos pacientes; que a corto, mediano o largo plazo empiezan a padecer de enfermedades como diabetes, tensión alta, depresión, ansiedad apnea del sueño, estrés o en algunos casos otro tipo de demencia.

Este programa es importante como parte fundamental del desarrollo de un país y más específicamente del crecimiento y progreso de una comunidad con familias cuidadoras sanas evitando de esta manera el desangre económico que se ocasiona en el sector salud por no tener programas institucionalizados de prevención en asistencia de salud mental y primeros auxilios psicológicos para pacientes cuidadores, dejando como precedente que en Colombia no contamos con suficientes investigaciones específicamente para cuidadores de pacientes de Parkinson.

## **Bibliografía**

- Álvarez, L., González, A & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *GacSanit*, 22 (6). Pp 618-619
- Bernal, O. (2016). Asociación Colombiana de Neurología, Día Mundial del Parkinson Alzheimer, "En Colombia hay más de 220.000 personas con parkinson". Recuperado en Febrero de 2017. Disponible en: [dehttp://www.laopinion.com.co/vida-y-salud/en-colombia-hay-mas-de-220000-personas-con-parkinson-109883#ATHS](http://www.laopinion.com.co/vida-y-salud/en-colombia-hay-mas-de-220000-personas-con-parkinson-109883#ATHS)
- Concejo de Bogotá. (2015). Acuerdo 624 de 2015. Noviembre 23, 2016, de Alcaldía de Bogotá. Recuperado en Marzo de 2017. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=64343>
- De los Reyes, M (2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV reunión de atopología de Mercosul foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur noviembre. 2001. Curitiba, Brasil. Recuperado en Diciembre de 2016. Disponible en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06Cuidadores deAncianos.pdf>
- González, B.; García, G.; Martínez, M.; Tirad, S.; Marcos, C.& Martín, A.(2008). La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. España: IMSERSO.

Hernández., S. Fernández, C. & Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación. México: McGraw Hill

Ortega, G. & Yanes, G. (2014). Neuromodulación cerebral profunda como opción terapéutica de la enfermedad de Parkinson idiopático en el salvador. Informe de casos y evaluación de respuesta clínica. Recuperado en Febrero de 2017. Disponible en: <http://www.redicces.org.sv/jspui/bitstream/10972/1880/1/0001811-ADTESMN.pdf>

Tagle, P. (S.F.). Historia de la enfermedad de Parkinson. Recuperado en Noviembre de 2016. Disponible en: <http://www.universomedico.com.mx/parkinson/la-enfermedad-articulos/54-el-descubrimiento-de-la-enfermedad-del-parkinson.html>