

## TRABAJO DE GRADO

### TITULO

“Ser cuidador de pacientes con Parkinson afecta la calidad de vida y puede producir estrés”

### RESUMEN

En el presente artículo se abordarán como las enfermedades crónicas afectan significativamente los estados anímicos del cuidador del paciente, generando situaciones de estrés y afectando su calidad de vida, se pueden definir las enfermedades crónicas como aquellas que comúnmente se adquieren por medio de estilos de vidas inapropiados, aunque siempre hay que considerar que existen factores genéticos, de naturaleza hereditaria, que concierne a estas condiciones, estas generan dependencia, donde puede haber pérdida total de la autonomía y se necesita un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas, sin embargo en otros casos el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. Por lo tanto, se hace indispensable el rol del cuidador y por ende es importante considerar como éste se ve afectado por el devenir de su rol.

Este artículo se enfoca especialmente en los Cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, como estos cuidadores deben obtener la capacidad de hacer una escisión entre su vida personal y en su vida como rol de cuidador, pues se evidencia, a partir de investigaciones y pruebas, que al no realizar esta división los niveles en los que se ve afectada negativamente la calidad de vida del cuidador son muchísimo más altos que quienes aprenden a hacer un mejor manejo de las situaciones, además de observarse niveles más altos de estrés en quienes no tienen herramientas suficientes para enfrentarse a este rol.

Según la OMS “La enfermedad de Parkinson es una condición neurodegenerativa, una enfermedad que afecta a las células nerviosas en el cerebro que controlan el movimiento. La Enfermedad de Parkinson es progresiva, lo que significa que los síntomas aparecen gradualmente y empeoran lentamente.

### PALABRAS CLAVES:

Enfermedades crónicas, Enfermedad de Parkinson, Cuidador, Calidad de vida y Estrés.

## ABSTRACT

This article will address chronic illness that affects significantly the mood of the patient's caregiver, creating stressful and affecting the quality of life. Some of this chronic illness comes down with inappropriate life lifestyle, even though, we must consider that there are genetic factors of dependency and the loss of the patient's autonomy, therefore, it becomes required to have a caretaker to help with the everyday tasks. In the other hand, some of these individuals are able to contribute to their also assistance with the health services. Thus, it is important to consider how the caregiver becomes affected by duties of their role.

This text focuses especially in caregivers of patients with Parkinson disease and how these caretakers can acquire the ability to not let their important roles interfere with their personal life. It has become evident as a result from investigations and tests that the negative impact in the caregivers' life quality it's much greater than those who learn how to manage and cope better with this situations. In addition, there are higher levels of stress in those who lack enough tools to affront this role.

According to OMS, Parkinson disease is a neurodegenerative condition, an illness that affects the nerve cells in the brain that control movement. Parkinson disease is progressive, which means that the symptoms gradually appear and slowly aggravate.

### KEY WORDS:

Chronic illness, Parkinson disease, Caregiver, Life quality and Stress.

## INTRODUCCIÓN

El objetivo de este trabajo es analizar, a partir de las encuestas realizadas al grupo Fundación Alianza Parkinson Colombia (FUNDALIANZA), cómo se ven afectados, específicamente en cuanto al detonador de estrés, los cuidadores de los

pacientes con enfermedades crónicas, en este caso enfermedad de Parkinson.

El Parkinson es una enfermedad definida Según la OMS como “Una condición neuro degenerativa, una enfermedad que afecta a las células nerviosas en el cerebro que controlan el movimiento. La Enfermedad de Parkinson

es progresiva, lo que significa que los síntomas aparecen gradualmente y empeoran lentamente.

Por lo tanto, en el transcurso de este trabajo se intentará demostrar las variables, las causas y los aspectos relacionados al estrés en los cuidadores, como fuente de los cuidados ofrecidos a sus pacientes con enfermedad crónica.

### **El Parkinson y la calidad de vida**

Las enfermedades crónicas son aquellas que comúnmente se adquieren por medio de estilos de vidas inapropiados, aunque siempre hay que considerar que existen factores genéticos de naturaleza hereditaria que concierne a estas condiciones, estas generan dependencia donde puede haber pérdida total de la autonomía y se necesita un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. En otros casos el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud.

*Las enfermedades crónicas precisan de un cuidador; sin embargo, estas pueden*

*forzar muchos cambios de estilo de vida “La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida.” (Diana Marcela Achury, H. M. 2015.).*

El cuidador debe tener algunas características como lo es la disciplina, paciencia y adaptación a los cambios. Ser cuidador de algún paciente con una enfermedad crónica trae consecuencias, ya sean sociales, emocionales o físicas, porque hay una sobrecarga, se genera estrés, cargas emocionales, fatiga, depresión, aislamiento social, entre otras cosas. Este al igual que el paciente necesita de cuidados, puesto que al cuidar la salud del otro comienza a dejar de lado su propia salud, para esto hay que suministrarles herramientas que puedan mejorar la capacidad de afrontamiento por la que se está pasando.

*Por lo tanto, se define la "carga del cuidador" como "las consecuencias psicológicas (principalmente emocionales y de estrés), físicas, sociales y económicas que se generan en un familiar o amigo que se dedica a la atención y el cuidado de un paciente con una enfermedad mental, en este caso con Trastorno bipolar (Platt, 1985). Dicha carga experimentada por los cuidadores informales se puede dividir en dos tipos: la objetiva y la subjetiva. La primera se caracteriza, según Fadden (1987b), en una ruptura de la vida familiar observable, incluye separaciones, divorcios, estigmatización y problemas económicos; mientras que el segundo tipo incluye los sentimientos personales derivados de la carga, del estrés, de la infelicidad y del propio trastorno" (Grad y Sainbury 1963; Hoening y Hamilton, 1966; Platt, 1985, Fadden et al., 1987b).*

La calidad de vida del cuidador puede verse afectada, puesto que, al cuidar a uno de sus familiares en condición de enfermo crónico, envuelve un conjunto de acuerdos para la vida del cuidador, donde este debe organizar su tiempo para sus responsabilidades y el cuidado del paciente.

Por otro lado, para que la calidad de vida del cuidador no se vea afectada hay que establecer estrategias para fortalecer los estilos de vida saludables, el manejo del estrés, las actividades físicas y por supuesto también se necesita asistencia médica y psicológica.

*"Es necesario que otras personas realicen o ayuden a efectuar las funciones en las que el paciente con daño cerebral no se puede desempeñar, además de brindar apoyo emocional, necesario para la adaptación del paciente a la nueva situación. Estas personas reciben el nombre de cuidadores y normalmente existen dos grupos: el primero, los familiares o personas cercanas al paciente con daño cerebral; el segundo, las personas que cumplen esta función, por ejemplo, el personal de enfermería, que asume el cuidado del paciente. A los primeros los llamaremos cuidadores familiares, y a los segundos, cuidadores profesionales." (Renato Cruz, Cardona. 2007.)*

Estos cuidadores son un recurso valioso para el paciente, sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, para ellos el cuidado implica importantes costos

materiales, económicos, sociales y de salud, también está relacionada con las dificultades en la salud física y psicológicas, debido a la acumulación de estresores frente a la falta de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación, como por ejemplo: actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras), cambios en la conducta del paciente, costos económicos, limitación de actividades propias que generen satisfacción personal.

En un caso muy puntual podemos señalar la enfermedad crónica llamada Parkinson, la cual, afecta a una de cada 1,000 personas en el mundo, según estudios realizados por la Asociación Colombiana de Neurología (ACN), la padecen unas 220.000 personas aproximadamente, cada uno por causas diferentes, algunos factores que pueden impulsar la aparición del Parkinson son la genética, el estrés, la desnutrición, la diabetes o la hipertensión, teniendo claro que es una enfermedad crónica sin cura, pero que aun así puede ser trabajada para que la calidad de vida, incluyendo su capacidad motora, pueda ser manejable y medianamente controlada.

Según la OMS “El Parkinson es una condición neuro degenerativa una enfermedad que afecta a las células nerviosas en el cerebro que controlan el movimiento. La Enfermedad de Parkinson es progresiva, lo que significa que los síntomas aparecen gradualmente y empeoran lentamente. Lleva el nombre de James Parkinson, el médico londinense que reportó por primera vez los síntomas en 1817. La Enfermedad de Parkinson afecta a personas de todas las razas y culturas.”

Los cuidadores tienen un papel muy importante en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida del paciente con enfermedades crónicas, en este caso, el Parkinson, la presencia de ellos disminuye la morbimortalidad, este papel o rol de cuidador lo ocupa normalmente un miembro de la familia, la pareja o un amigo cercano, por lo tanto, la atención al paciente se convierte en la principal actividad del cuidador.

*Según P. Martínez  
Martin, C. Rodríguez Blázquez, M. J.  
Forjaz 2012: “el cuidado del sujeto con  
Enfermedad de Parkinson (EP) está  
directamente relacionado con la carga  
para el cuidador. La carga para el*

*cuidador se define como el grado en el cual este percibe que su salud, vida social y estado financiero son alterados como consecuencia del cuidado de la persona que presenta la enfermedad* <sup>5</sup>. Los síntomas no motores, como la apatía, la depresión, el trastorno del control de impulsos y el deterioro cognitivo, en conjunto con las complicaciones motoras y caídas, incrementan dicha carga en el cuidador”

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad, donde la calidad de vida del sujeto se deteriora como consecuencia de la discapacidad motora y el incremento de los síntomas no motores. En fases avanzadas de la enfermedad, lo anterior conlleva a la necesidad de la presencia de un cuidador primario para asistir al paciente en algunas de sus actividades de la vida diaria.

*“Los familiares que cuidan a enfermos de Parkinson aquejan no saber cómo hacer frente a la enfermedad. Aunque estén familiarizados con todo lo teórico, carecen de información práctica sobre cómo cuidar a sus seres queridos.”* (Muela Martínez, José Antonio, Estrella Gomez. 2017).

Aún si carecen o no carecen de información adecuada y oportuna para el cuidado del paciente, este cuidador familiar se ve afectado en gran medida, pues los riesgos que tiene este cuidador para su salud están directamente relacionados con la modificación de los roles y en cómo esto repercute en sus actividades cotidianas, debido a que, como se ha mencionado anteriormente, este es sometido a un cambio drástico en todo lo que conoce como su “estilo de vida” pues todos sus actos están encaminados a la atención física y hasta psíquica del paciente con enfermedad crónica. Todos estos esfuerzos y actividades en son del paciente consumen tiempo, dinero, paciencia y el mismo estado físico y emocional del cuidador, por lo tanto, esto conduce a que el cuidador familiar experimente múltiples síntomas de esta índole, que pueden llegar a desencadenar una sobrecarga y lo que es conocido como:

*“El síndrome del cuidador, el cual se acrecienta con frecuencia ante el aumento de la necesidad de apoyo del paciente en las actividades de la vida cotidiana y la cantidad de tiempo requerido para su atención”.* (Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. 2014).

Se ha podido evidenciar que las demandas por parte del enfermo crónico de Parkinson pueden afectar significativamente la vida de su cuidador, generando como anteriormente se menciona sobrecargas, malestares y estrés, todos estos detonantes y detonadores desarrollan o pueden desarrollar depresión en el cuidador, por otro lado se debe tener presente un acompañamiento constante a estos cuidadores familiares, abarcando de manera imperativa su estado afectivo, el cual puede permitir un mejor manejo de las situaciones que generen estrés, daños a su calidad de vida o cualquier situación problematizadora.

*Los cuidadores de pacientes con párkinson desarrollan más ansiedad, depresión y peor estado de salud que la población general; la carga y la depresión del cuidador se incrementan con el nivel de severidad de la enfermedad; y finalmente, el estado afectivo de los cuidadores, el factor que más influye en la carga y la salud percibida del propio cuidador, por tanto la atención a este aspecto puede aliviar la carga y prevenir el deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, e influir positivamente en el cuidado a los pacientes y el uso de los recursos*

*sanitarios. (Zambrano, R ,Ceballos , P. 2007)*

Lo anterior quiere decir que se debe cuidar al que padece la enfermedad crónica del Parkinson, sin embargo, no debe dejarse de lado los cuidados que deben tenerse con el mismo cuidador, que aun siendo el quien cuida, tiene necesidades sociales, emocionales, físicas, psicológicas, entre otras, las cuales no deben descuidarse para no generar estos aspectos o situaciones que deterioran la calidad de vida del cuidador familiar y le generan mayor estrés.

Las estrategias de afrontamiento son entendidas como recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque estas no siempre garantizan estar bien, sirven para generar, evitar o disminuir conflictos en los seres humanos, atribuyéndoles beneficios personales y contribuyendo a su fortalecimiento.

Este artículo se realizó con el fin de conocer cuáles son las causas del estrés en cuidadores con pacientes de Parkinson, realizando dicha investigación a miembros de la Fundación Alianza Parkinson que se reúnen en la Iglesia

Santa Gema, a partir del Inventario de Estrategias de Afrontamiento CSI, (Tobin Holroyd, Kigal, adaptación de Cono, Rodríguez y García, 2006).

## **MATERIALES Y MÉTODOS**

Se realizó un estudio a personas con enfermedades crónicas, específicamente Parkinson, donde se apoyó en la información suministrada por los cuidadores de los pacientes con dicha enfermedad, pertenecientes a un grupo llamado santa Gema, el cual consta de un número total de 18 cuidadores.

La técnica que se llevó a cabo en la investigación fue el Inventario de estrategias de afrontamiento (CSI), la cual consta de 40 presuntas, mediante una escala tipo Likert, que constituye una medida de 10 escalas de estrategias de afrontamiento: búsqueda de alternativas (BA), Conformismo (C), Control de emociones (CE), Evitación comportamental (EC), evitación cognitiva (EC), reacción agresiva (RA), expresión emocional (EE), re evaluación positiva (RP), y la búsqueda de apoyo social (BS). El propósito de este Test es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y se enfrentan a estos problemas. Por estresante

entendemos una situación que causa problemas, le hace sentir a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella.

Según Lazarus y Folkman, (1984). “El afrontamiento se refiere aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Refieren esos esfuerzos cognitivos y conductuales como método para enfrentarse a una situación estresante, de carácter cambiante que se realiza para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas de forma desbordante para la persona.

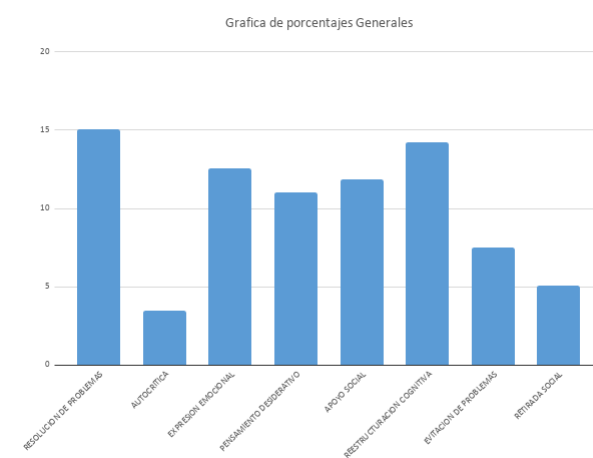
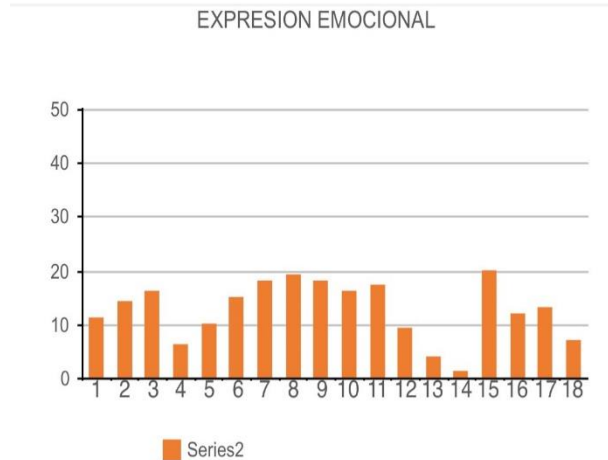
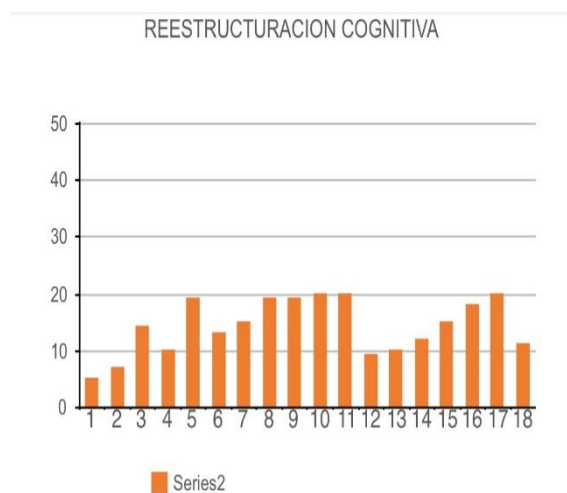
En esta investigación Se realizó un estudio de tipo fenomenológico el cual trata de describir el significado de las experiencias vividas por una persona o grupo de personas acerca de un Concepto o fenómeno, donde se preocupa por los aspectos esenciales de tipos de experiencia o conciencia, La investigación fenomenológica enfatiza los aspectos individuales y subjetivos de la experiencia.

Se realiza un consentimiento informado bajo la ley 1090 de 2006 en sus art 46ss, donde los cuidadores de

pacientes con Parkinson dan su autorización para ejecutar y trabajar con ellos el test (CSI) en el cual se utilizaron los resultados para la realización de este artículo.

## RESULTADOS

Recolección de datos:



Se hizo uso de una entrevista para la recolección de datos e información relevante para el sustento del marco teórico, de lo cual pudo rescatarse y demostrarse que, con respecto a la resolución de problemas, vinculado al estrés. Según Lazarus, R. (1984). El estrés es un proceso de doble vía; implica la producción de factores de estrés por parte del ambiente y la

respuesta de una persona sometida a estos factores. Se evidencia una disminución de los altos niveles de estrés que se manejan al ser el cuidador de un paciente con enfermedad crónica, en este caso en particular El Parkinson.

Puesto que, al poseer una buena capacidad con respecto a la resolución de problemas, se facilita el actuar como cuidador, permitiendo un mejor manejo de las situaciones, produciendo así menos cargas de estrés en el paciente como también en el caso del cuidador.

Con respecto a la expresión emocional se puede observar que, en su gran mayoría, los cuidadores expresan sus emociones, sin embargo aquellos que las reprimen tienen a tener más altos sus niveles de estrés debido a que esto puede generar somatización, es decir, generar dolores en el cuerpo causados por la no expresión de algo, sea un pensamiento, sentimiento o emoción.

Según Brody. (1999). Ve las emociones como sistemas motivacionales con componentes

fisiológicos, conductuales, experienciales y cognitivos, que tienen una valencia positiva o negativa (sentirse bien o mal), que varían en intensidad, y que suelen estar provocadas por situaciones interpersonales o hechos que merecen nuestra atención porque afectan a nuestro bienestar.

Lo anterior puede servir como anclaje a la reestructuración cognitiva, Según Ellis, (1979) “La reestructuración cognitiva identifica y corrige los patrones de pensamiento negativo, modificando el modo en el que se interpretan las experiencias, pensamientos negativos que surgen automáticamente y valoraciones subjetivas que nos provocan malestar”; Ya que este permite modificar el modo de interpretación y valoración subjetiva, es decir, en este caso a partir de las emociones y estas como se ven reflejadas en cuanto al estrés, esto mediante el diálogo socrático y la práctica de nuevos hábitos de pensamiento, la gráfica muestra una alta puntuación en este aspecto, lo cual permite inferir que

los cuidadores de los pacientes con Parkinson se adaptan y pueden modificar la forma en la cual viven las situaciones con cada uno de sus pacientes, adaptándose de una manera más adecuada a ese rol que ejercen como cuidadores y teniendo unas herramientas mejores y mucho más útiles sobre su quehacer.

En cuanto a los relatos escuchados de los pacientes se evidencia que lo que puede generar mayor estrés es cuando el paciente enuncia dentro de su malestar no ser comprendido por los demás, comenzando a sentirse solos o “marginados”, cuando sus peticiones se vuelven muy demandantes para sus cuidadores y cuando el paciente se comporta de una manera grosera con su cuidador, estas fueron algunas de las causas más relevantes que surgieron a partir de la encuesta aplicada a los cuidadores como generadoras de estrés.

## CONCLUSIONES

- Las enfermedades crónicas son aquellas que comúnmente se adquieren por medio de estilos de vidas inapropiados, aunque siempre hay que considerar que existen factores genéticos de naturaleza hereditaria, en ocasiones generan dependencia donde puede haber pérdida de la autonomía y se necesita de un cuidador para ayudar a cumplir con sus actividades.
- Según la OMS “El Parkinson es una condición neurodegenerativa una enfermedad que afecta a las células nerviosas en el cerebro que controlan el movimiento. La Enfermedad de Parkinson es progresiva, lo que significa que los síntomas aparecen gradualmente y empeoran lentamente. La Enfermedad de Parkinson afecta a personas de todas las razas y culturas.”
- En este artículo se identificó que los cuidadores deben tener algunas características para tener un mejor manejo dentro de su rol como lo

son: la disciplina, paciencia y adaptación a los cambios, aunque ser cuidador de algún paciente con una enfermedad crónica específicamente el Parkinson, trae consecuencias, ya sean sociales, emocionales o físicas, debido a una sobrecarga; donde se genera estrés, cargas emocionales y fatiga.

- Según los resultados arrojados se evidencia una disminución de los altos niveles de estrés al momento de ser cuidadores de pacientes con Parkinson, puesto que la muestra de la cual se obtuvieron los resultados evidencian poseer buena capacidad en cuanto a la resolución de problemas, permitiéndoles un adecuado manejo de situaciones que se les van presentando en su vida cotidiana y ejerciendo su rol como cuidadores principales.
- Se encontró que en la mayoría de los cuidadores, aunque saben expresar bien sus emociones, en ocasiones tienden a reprimirlas y esto les genera unos altos niveles de estrés, donde se puede generar somatización, es decir, dolores en

su cuerpo causados por las presiones psíquicas no resultas.

- La reestructuración cognitiva es una estrategia destinada a modificar el modo de interpretación y valoración subjetiva, mediante el diálogo socrático, la modelación y la práctica de hábitos cognitivos nuevos, en las pruebas aplicadas a la muestra poblacional de FUNDALIANZA se evidencia una alta capacidad de reestructuración cognitiva, es decir, de adaptación y modelación a ese medio como rol de cuidadores, esto implica que reaccionan y forman sus vidas, no respecto a hechos reales, sino más bien respecto a las representaciones mentales que se forman sobre las cosas que los envuelven, dicho de otro modo, tienen la capacidad de acomodar las experiencias como cuidadores, resignificarlas y modelar su ejercicio para disminuir el estrés y no afectar de manera negativa su calidad de vida.

## REFERENCIAS

Arroyo Menéndez, M. y Finkel, L. (2013): "Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson". *Revista Española de Discapacidad*, I (2): 25-49

Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. *Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*. *Aquichan*. 2014;14(3): 417-429.

Bericat. E. (2012). *Emociones*. Universidad de Sevilla, España. (13): 1-4

Diana Marcela Achury, H. M. (2015). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. *Investigación en enfermería imagen y desarrollo*, Bogotá, Colombia, 20.

Grad y Sainbury 1963; Hoening y Hamilton, 1966; Platt, 1985, Fadden et al., 1987b).

Lazarus, R. y Folkman, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.

Maldonado, D. R. (2013). *Parkinson y Estrés una enfermedad cultural*. Createspace Independent Publishing Platform.

Muela Martínez, José Antonio, Estrella Gómez. (2017). *Emoción Expresada en familiares de Enfermos de Parkinson*. UNIVERSIDAD DE JAÉN Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. 37.

Organización Mundial de la Salud

M. Rodríguez-Violante, A. Camacho Ordonez, A. Cervantes-Arriaga, P. González-Latia, S. Velázquez-Osuna, *Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers*, *Neurology (English Edition)*, Volume 30, Issue 5, June 2015, Pages 257-263

R. García-Ramos, E. López Valdés, L. Ballesteros, S. Jesús, P. Mir. *The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the Brain*. *Neurology (English Edition)*, Volume 31, Issue 6, July–August 2016, Pages 401-413.

Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). *Síndrome de carga del cuidador*. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXVI (1), 26-39.