I Jornada Científica Virtual de Salud Pública, TunaSalud2024
https://eventossaludpublica.sld.cu/index.php/sp/2024 1-30 Junio, 2024

ARTICULO ORIGINAL

La enfermedad de Parkinson y la incertidumbre. Una mirada desde la Enfermeria

Delio Díaz Romero

[1] Policlínico Docente Julio Castillo Álvarez. Chambas. Ciego de Ávila, Cuba…

ACCESO ABIERTO OPEN ACCESS

RESUMEN

El envejecimiento de la población es uno de los más grandes triunfos de la humanidad y también constituye uno de los mayores desafíos. El envejecimiento, desde el punto de vista demográfico, está relacionado con el aumento en la proporción de personas de edad avanzada con relación al resto de la población. El fenómeno también se asocia, no solo al aumento de la proporción de ancianos, sino a una disminución de la proporción de niños y jóvenes entre 0 y 14 años, que incide en la economía, la familia, los servicios, el reemplazo del capital humano, la seguridad social y en los elevados costos de la atención médico/epidemiológica. La incidencia y prevalencia de la enfermedad de Parkinson (EP) enfermedad neurodegenerativa ubicada luego del Alzheimer y las dudas sobre la enfermedad y sus síntomas, el miedo al estigma social y la incertidumbre sobre la medicación, conducen a una demanda constante de información clara y precisa por parte de los profesionales que mantienen el contacto con las personas afectadas y sus familiares. El objetivo de la presente revisión es caracterizar la estrategia educativa sobre la incertidumbre en cuidadores de pacientes con EP ,desde la atención primaria.. Se realizó una búsqueda exhaustiva en las bases de datos del portal de salud en Cuba Infomed. La búsqueda se realizó en las de las bases de datos MEDLINE, PUDMED.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, cuidador, incertidumbre, Intervención de Enfermería.

Introducción

La Enfermedad de Parkinson (EP) fue descrita por primera vez por James Parkinson en 1817. Se trata de un desorden neurodegenerativo, definido como un síndrome asociado a lesiones neuropatológicas muy específicas. La EP, como ya se ha indicado, es una de las enfermedades neurodegenerativas más comunes en la población mundial, que afecta a un 2% de la población mayor de 65 años diagnosticando de 5 a 24 casos por cada 100.000 habitantes. Sin embargo, en la actualidad se conoce que esta enfermedad es más antigua de lo que inicialmente se creía; al parecer, culturas ancestrales tenían conocimiento de ella, 2 incluso, el mismo Parkinson reconoció que otros autores que le precedieron ya habían descrito signos de la enfermedad.[1]

Otras figuras, como Leonardo Da Vinci, Shakespeare o Rembrandt y médicos de la talla de Johanness Baptiste Sagar, Boissier de Sauvages, John Hunter y Chomel hicieron también referencia al temblor y otros trastornos motores en sus obras.[16] En 1758, Gaubius refirió haber observado a “un hombre capaz de correr, pero no de andar”, con lo que aludió a las alteraciones de la marcha que se observan en esta patología. Finalmente, en 1817 se publicó el ensayo de James Parkinson, donde por primera vez se recogieron específicamente detalles de la enfermedad, extraídos de la observación de seis pacientes.[2]

La Organización Mundial de la Salud proyecta que los habitantes mayores de 60 años en el 2050 lleguen a los 2000 millones, duplicándose con respecto al año 2015. Debido al envejecimiento de la población mundial y considerando que el inicio usual de la enfermedad corresponde a los 65 y 70 años. La EP es el desorden de movimiento más común y representa la segunda enfermedad degenerativa más frecuente del sistema nervioso central. Predomina en hombres y aparece usualmente entre los 65 y 70 años. El inicio antes de los 40 años es menor al 5% de los casos y se asocia a variantes genéticas. La incidencia

CC BY

en países de altos ingresos es de 14 por 100 000 habitantes en la población total y 160 por 100 000 en mayores de 65 años.[3]

En México se ha estimado una prevalencia de personas con Parkinson entre 40 a 50 casos por cada 100,000 entre 40 a 50 casos por cada 100,000 habitantes/año y aunque no hay datos habitantes/año y aunque no hay datos habitantes/año y aunque no hay datos oficiales de incidencia, un referente de ésta es la que se ha estimado en Estados Unidos, que es de 13.4 por 100,000 habitantes /año en mayores de 60 años.[4]

La mayoría de los reportes en Cuba describen que la EP afecta al 1% de las personas mayores de 60 años y al 2% de los mayores de 70 años. La población cubana presenta una tendencia al envejecimiento por lo que se puede predecir que la prevalencia de la EP irá en aumento en la próxima década. De mantenerse esta tendencia el número de pacientes con EP se puede incrementar hasta 29 000 en dos décadas.[5]

Las personas con la enfermedad de Parkinson son a menudo objeto de estigmatización y discriminación, como la discriminación injusta en el lugar de trabajo y la falta de oportunidades para implicarse y participar en sus comunidades. Al igual que el resto de la población, las personas con la enfermedad de Parkinson necesitan servicios de salud accesibles para satisfacer sus necesidades de atención de salud generales, entre ellas el acceso a los medicamentos, servicios de promoción y prevención y un diagnóstico, tratamiento y atención rápidos. Un obstáculo frecuente radica en los conocimientos insuficientes y las ideas equivocadas que tienen los proveedores de atención de salud sobre la enfermedad de Parkinson y los mitos de que esta enfermedad es contagiosa o un elemento más del envejecimiento.[4 5]

Respecto a la labor de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson, el investigador Beltré Casado, refiere que los cuidadores expresan que el proceso diagnóstico es muy largo y acompañado de mucha incertidumbre, tristeza, ira y frustración, además concluye exponiendo que los cuidadores se ven aislados y no se les brinda la debida atención y apoyo para lograr disminuir esta carga. Se necesitan intervenciones que ayuden a la concientización de las personas sobre la importancia del cuidador y de las necesidades que estos tienen.[6]

El impacto de los diferentes aspectos de la enfermedad sobre los cuidadores es un tema poco abordado. Los estudios existentes se han focalizado preferentemente en la demencia y su efecto sobre el cuidador, plantearon los autores Benavides O, Alburquerque D, Chaná-Cuevas P, en su artículo; Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo.[7]

Jiménez Carpi, Sonia Vivian, Abreus Mora, Jorge Luis, González Curbelo, Vivian Bárbara, Bernal Valladares, Ernesto Julio, Del Sol Santiago, Fernando Jesús, desde el área de la rehabilitación expusieron; El terapeuta desarrolla un rol importante en la promoción de salud, tratamiento de complicaciones y adaptación a limitaciones impuestas por la enfermedad, que puede llevar a invalidez y dependencias. La familia se afecta drásticamente y se deteriora la vida cotidiana de la persona cuidadora, normalmente es la mujer, quien asume gran carga de trabajo adicional.[8]

La presente investigación es pionera en reportar datos referentes a la prevalencia, severidad, bidireccionalidad (ejercicio-recepción) y factores de riesgo del maltrato en el contexto de la EP. Encontramos violencia en pacientes y en cuidadores, no obstante, los primeros sufren mayor violencia severa. Arrojó los resultados del estudio de los autores Sánchez Guzmán M. A, Paz Rodríguez F en su artículo Factores de Riesgo, Severidad y Bidireccionalidad de Violencia en Díadas (cuidador-paciente) en Enfermedad de Parkinson.[9]

Calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson ,artículo publicado por Zabala Caraballo CI ,en Tesis o trabajo de investigación para optar el título de Especialista en Neurología donde plantea que la carga del cuidador aumenta con la evolución de la enfermedad, con dificultades para alimentación y deterioro cognitivo, e incluso con los efectos adversos del tratamiento, haciendo que el papel del cuidador se vuelve progresivamente importante a lo largo del curso de la enfermedad, cuando ocurren complicaciones motoras y no motoras del manejo de la enfermedad se vuelve más complejo asociado con una peor calidad de vida del cuidador.[10]

Referente a publicaciones en Cuba relacionadas con el cuidador del paciente con EP, se puede decir que este tema no es abordado, los estudios de autores cubanos están encaminados a cuidadores de otras patologías como la enfermedad de

Alzheimer y demencias producidas por enfermedades neurodegenerativas como EP.

Métodos:

Se realizó una búsqueda exhaustiva en las bases de datos del portal de salud en Cuba Infomed. La búsqueda se realizó en las de las bases de datos MEDLINE, PUDMED, nos sirvió para la revisión del tema en las revistas médicas nacionales y nos permitió acceder a libros de autores cubanos sobre el tema. Además revisiones en sitios Web de reconocido prestigio científico. Se realizó búsqueda además en trabajos originales, artículos de revisión, monografías, guías de práctica clínica y libros de texto en español e inglés de los últimos 10 años, teniendo en cuenta que, la temática estudiada se analizará en este periodo.

DESARROLLO

Las enfermedades neurodegenerativas son procesos progresivos y crónicos caracterizados por una pérdida de neuronas en diferentes regiones del sistema nervioso, dentro de ellas las de mayor prevalencia son la enfermedad de Alzhéimer y la enfermedad de Parkinson (EP), la cual no solo afecta al que la padece sino a todos los que conviven con el paciente, como por ejemplo los cuidadores. Los cuidadores poseen un papel clave en calidad de vida, así como de la autonomía del paciente con EP. Se ha observado, que la presencia de un cuidador disminuye la morbimortalidad en sujetos con EP.[1]Las dudas sobre la enfermedad y sus síntomas, el miedo al estigma social y la incertidumbre sobre la medicación, conducen a una demanda constante de información clara y precisa por parte de los profesionales que mantienen el contacto con las personas afectadas y sus familiares[2].Quienes atienden informalmente a las personas con la enfermedad de Parkinson (por lo general, familiares y amigos) dedican muchas horas al día a dichos cuidados. Esto puede resultar abrumador. La presión física, emocional y económica puede causar un gran estrés a las familias y a los que atienden a estas personas, y es necesario que los sistemas de salud, sociales y financieros y los ordenamientos jurídicos les presten apoyo.[3]

Las personas con la enfermedad de Parkinson son a menudo objeto de estigmatización y discriminación, como la discriminación injusta en el lugar de trabajo y la falta de oportunidades para implicarse y participar en sus comunidades. Al igual que el resto de la población, las personas con la enfermedad de Parkinson necesitan servicios de salud accesibles para satisfacer sus necesidades de atención de salud generales, entre ellas el acceso a los medicamentos, servicios de promoción y prevención y un diagnóstico, tratamiento y atención rápidos. Un obstáculo frecuente radica en los conocimientos insuficientes y las ideas equivocadas que tienen los proveedores de atención de salud sobre la enfermedad de Parkinson y los mitos de que esta enfermedad es contagiosa o un elemento más del envejecimiento.[3]

Estandarización del proceso de enfermería para la atención de cuidadores de personas con Parkinson fue el trabajo de grado presentado por Bernal González MA, González Cruz N, Saleh Cruz GH, Universidad Tecnológica de Pereira, 2020, municipio Pereira, Colombia donde exponen que la familia es el componente primordial para el cuidado de los individuos que padecen EP, esto ayuda a una mejor aceptación de la enfermedad y promueve su vida social.[4]

Investigadores como Beltré Casado J, Uribe Sotillo L, han abordado la labor de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson y hacen referencia a que expresan que el proceso de diagnóstico es muy largo y está acompañado de mucha incertidumbre, tristeza, ira y frustración, además hacen de la poca atención que se les brinda a los cuidadores de estos pacientes.

Otros estudiosos del tema como son De la Serna JM, Moreno Toledo y Cremaschi F, plantean lo difícil de ser cuidador de EP pues a medida que pasa el tiempo aumentan los síntomas de la enfermedad y crece la incertidumbre.

En nuestro país la ciencia ha realizado muchas investigaciones relacionadas con la EP .Suárez Benítez Y, Peláez Llorente M, Fernández Corrales YN ,Ledesma Ortiz E, crearon una aplicación interactiva para el aprendizaje de la EP que constituyó una alternativa para incrementar el nivel de conocimientos en los estudiantes de 3er año de medicina de la Facultad de Ciencias Médicas de Bayamo.[5]Una caracterización de los pacientes con EP realizaron los autores Vázquez Gómez LA, Madrigal Mora L, Mederos Herrera AM, Valdés Morales Y donde predominaron los pacientes en el grupo de edades de 61 a 70 años y el sexo masculino y donde el temblor de reposo es la principal manifestación clínica y es diagnosticado en estadio leve fundamentalmente.[6] Revisar y discutir el papel que juegan los mecanismos neuroinflamatorios en la Enfermedad de Parkinson

CC BY

y en los modelos animales de esta enfermedad fue el objetivo de la investigación presentada por Pavón Fuentes N, Lorigados Pedre L, Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN), La Habana.[7]

Reflexionar sobre la relación existente entre los protocolos de actuación y la calidad de la atención de enfermería del paciente con enfermedad de Parkinson lleva el tema de la investigación de los autores Suárez D, Peña-Figueredo M, del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía[8].

Con respecto a los cuidadores de los enfermos con EP, Echevarría Martínez RG, Crespo Rodríguez L, Crespo Echevarría B, Méndez Gálvez L, Fernández Cabeza MA, Martínez Hernández D describieron la aparición del cuidador como figura encargada de prestarle atención al anciano con una enfermedad demencial degenerativa requiere de modos de actuación médica integra refirieron los autores [9]. Según la enfermedad o limitante que padece el adulto mayor, el cuidador escogerá luego las conferencias específicas a las que quiere asistir, a partir del abordaje del manejo de las demencias, las enfermedades cerebrovasculares y el mal de Parkinson según nos pone a su consideración el artículo del periódico Juventud Rebelde con el tema ¿Quién cuida al cuidador? de los periodistas Domínguez Cruz AM, Brunet Portela L.[10].

Desde la ciencia de la Enfermería en las búsquedas realizadas hasta la actualidad no hemos podido referenciar ningún artículo relacionado con la EP.

Desde el punto de vista internacional aparecen escritas varias publicaciones relacionadas con la incertidumbre. Tener una preparación adecuada y la capacidad de enfrentar cualquier escenario impredecible sobre un suceso de enfermedad es una tarea que conlleva un elevado nivel de complejidad, debido a que, ante cualquier enfermedad, tanto el cuidador como el enfermo siempre tendrán la esperanza de recuperación refirió Serrano Angarita NS, en su artículo Narrativa de enfermería: teoría de la incertidumbre frente a laenfermedad[11].

Arias-Rojas M Carreño-Moreno S, Posada-López C, en su investigación titulada Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados refirieron : Merle Misher, en 1988, planteó que el desconocimiento sobre los temas relacionados con la enfermedad lleva a la persona a experimentar un estado de incertidumbre, el cual describió en su teoría sobre la Incertidumbre ante la Enfermedad, teoría que puede ser aplicada a pacientes, cuidadores y padres de niños[12].

En cuanto a los niveles de incertidumbre se observa que aproximadamente 4 de cada 5 mujeres presentan un nivel alto de incertidumbre previo a la toma de la prueba de citología cérvicouterina, plantearon en las conclusiones de su artículo incertidumbre en la toma de citología cérvico uterina los autores Álvarez Najae JP, Valderrama Sanabria ML, Loboa Rodríguez NJ, Peña-Pita AP.[13]

Consideraciones teóricas sobre la Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad en el contexto de la COVID-19 fue un artículo presentado en la 1[RA] Jornada Científica Virtual de la SOCUENF Capitulo La Habana explicando cómo desde una visión holística de la persona, el enfermero, puede brindar cuidados que ayudan a comprender y manejar la incertidumbre haciendo uso de la teoría de su ciencia por los autores Domínguez Cruz M, Rodríguez Pérez CY, González Rubio X, Roche Sosa MP.[14]

En nuestro país se muestran investigaciones de gran impacto donde se ponen de manifiesto las teorías de la Enfermería sin embargo el uso de las teorías enfermeras de nivel medio no han sido muy utilizadas , la incertidumbre frente a la enfermedad de Merle H. Mishel dio sus primeros pasos en 1988 basado en modelos ya existentes de procesamiento de información (Warburton, 1979) y en el estudio de la personalidad (Budner, 1962), procedentes de la psicología y no fue hasta el año 1990 que la misma autora la reconceptualizó como resultado de los descubrimientos contradictorios que se obtuvieron al aplicar la teoría a enfermos crónicos. En las revisiones realizadas no constan investigaciones donde se ponga de manifiesto la incertidumbre de los cuidadores de pacientes con EP.

Conclusión

En conclusión, es posible generar un cambio respecto a los conocimientos sobre la EP fundamentalmente en cuidadores primarios, donde se resalte la incertidumbre frente a la enfermedad como una temática que debe ser abordada desde la Ciencia de la Enfermería y aplicarla al contexto cubano desde un enfoque preventivo y educativo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1-Seydina Yakhin SM. Acetilación, autofagia y enfermedad de parkinson. Tesis Doctoral. [Internet] 2016[Consultado 2023 Noviembre]. Disponible en
http: // dehesa.unex.es:8443/bitstream/10662/4027/1/TDUEX_2016_Diop_SM.pdf

2- Arredondo-Blanco K, Zerón-Martínez R, Rodríguez- Violante M, Cervantes-Arriaga A. Breve recorrido histórico de la enfermedad de Parkinson a 200 años de su descripción. Gaceta Médica de México [Internet].2018. Disponible en
: https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2018/gm186n.pdf

3- Chaves Morales KP, Padilla Elizondo DS, Vargas Fernández R. Enfermedad de Parkinson. Revista Médica Sinergia. [Internet].2022. Disponible en: https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/758/1717

4- Rosas Velasco JI. Coste efectividad de la estimulación cerebral profunda versus la terapia convencional en pacientes con enfermedad de Parkinson avanzada en México.[Internet].2018. Disponible en
: https://www.academia.edu/download/63099346/TFM_Jorge_Rosas20200426-125531-hsg8ip.pdf

5-Suárez Benítez Y, Peláez Llorente M ,Fernández Corrales YN, Ledesma Ortiz E. NeuroPark: Una aplicación interactiva para el aprendizaje de la enfermedad de Parkinson. Revista Cubana de Informática Médica. [Internet].2022. Disponible en
: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1684-18592022000100010&script=sci_arttext

6- Beltré Casado J.Experiencia de los cuidadores de pacientes con enfermedad de parkinson con relación a los síntomas no motores. Digital Universidad de Alcalà .Madrid .Tesis de Maestría. .[Internet].2022. Disponible en:
http://hdl.handle.net/10017/53902

7- Benavides Olga, Alburquerque Daniela, Chaná-Cuevas Pedro. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. Rev. méd. Chile [Internet]. 2013 Mar [citado 2023 Nov 14] ; 141(3): 320-326. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=es.
http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000300006 .

8- Jiménez Carpi, Sonia Viviané, Abreus Mora, Jorge Luis, GonzálezCurbelo, Vivian Bárbara, Bernal Valladares, Ernesto Julio, Del Sol Santiago, Fernando Jesús. Integración de componentes terapéuticos en la rehabilitación de pacientes con enfermedad de Párkinson. Rev. Finlay [Internet]. 2020 Jun [citado 2023 Nov 14] ; 10(2): 179-190. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342020000200179&lng=es . Epub 30-Jun-2020.

9- Sánchez Guzmán M. A, , Paz Rodríguez F. Factores de Riesgo, Severidad y Bidireccionalidad de Violencia en Díadas (cuidador-paciente) en Enfermedad de Parkinson. Revista Argentina de Clínica Psicológica [Internet]. 2013;XXII (2):169-178. Recuperado de: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281931436009

10- Zabala Caraballo, Carmen Isabel. Repositorio DSPACE.2023. Calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson. Disponible en: http://repositorio.unisinucartagena.edu.co:8080/xmlui/handle/123456789/935

11- Organización Mundial de la Salud. Enfermedad de Parkinson. [Internet].2023. Disponible en:
https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease#

12- Bernal González, M, González Cruz, N, Saleh Cruz G , Estandarización del proceso de enfermería para la atención de cuidadores de personas con Parkinson. [Internet]. Bogota: Fundación Universitaria del Área Andina, 2021; 2020 [citado: 2023, noviembre] 49 páginas. Disponible en: https://digitk.areandina.edu.co/handle/areandina/4196

13- Suárez Benítez Y,Peláez Llorente M,Fernández Corrales YN,Ledesma Ortiz E, NeuroPark: Una aplicación interactiva para el aprendizaje de la enfermedad de Parkinson. Revista Cubana de Informática Médica .2022.Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1684-18592022000100010&script=sci_arttext

14- Vázquez Gómez LA, Madrigal Mora L,Mederos Herrera AM, Valdés Morales Y, Caracterización de los pacientes con enfermedad de Parkinson 2021 Revista Acta Médica del Centro. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_serial&pid=2709-7927&lng=es&nrm=iso

15- Pavón Fuentes N, Lorigados Pedre L. Neuroinflamación y Enfermedad de Parkinson. Rev Panorama. Cuba y Salud

[Internet]. 2019 [citado]; 14(3):44-49. Disponible en: http://www.revpanorama.sld.cu/index.php/rpan/article/view

16- Reconde-Suárez D, Peña- Figueredo M. Los protocolos de actuación y la calidad de la atención de enfermería del paciente con enfermedad de Parkinson. Rev. Enferm. Neurol [Internet]. 11 de agosto de 2020 [citado 13 de noviembre de 2023]; 18(3):133-9. Disponible en: https://www.revenferneurolenlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/289

17- Echevarría MRG, Crespo RL, Crespo EB, et al. La atención al cuidador, problema de salud necesario de abordar en los estudios médicos. EduMeCentro. 2014;6(3):128-142. Disponible en: https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=53780

18- Domínguez Cruz AM, Brunet Portela L. ¿Quién cuida al cuidador? Periódico Juventud Rebelde 2018.Disponible en: https://bibliotecadegenero.redsemlac-cuba.net/wp-content/uploads/2019/09/18_CIP_DCAM_QCC.pdf

19- Serrano Angarita NS. Narrativa de enferme ría: teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad (Generación de contenidos impresos N.° 29). Bogotá: Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia; 2023. http://dx.doi.org/10.16925/gcnc.61

20- Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers ofpalliative care patients and associated factors. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3200.[Access https://www.scielo.br/j/rlae/a/fFVJh6yGFPvvxghshFV3mNL/?format=pdf&lang=es DOI: http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200.

21-Álvarez Najae JP, Valderrama-San- abria ML, Loboa Rodríguez NJ, Peña-Pita AP. Incertidumbre en la toma de citología cérvico uterina. 2022; 19(2):31-39. https://doi. Org /10.22463/179498313219

22-Domínguez Cruz M, Rodríguez Pérez CY, González Rubio X, Roche Sosa MP.Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad en el contexto de la COVID-19.1RA Jornada Científica Virtual de la SOCUENF Capitulo La Habana Disponible en: https://promociondeeventos.sld.cu/enfermeriahabana2021/?p=604