

La Importancia de la Familia en la Enfermedad de Parkinson.

Karina Alejandra García.

Cita:

Karina Alejandra García (2023). *La Importancia de la Familia en la Enfermedad de Parkinson. 2do Entrenamiento de Embajadores Promotores de Parkinson. Give For A Smile, California.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/karina.alejandra.garcia/3>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/pE4X/9kC>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

IMPORTANCE OF FAMILY IN PARKINSON'S DISEASE

Lic. Karina Alejandra García

El envejecimiento de la población mundial, el aumento de la esperanza de vida, y otros factores, han favorecido el aumento de las enfermedades crónicas e incapacitantes. Hay más adultos, que viven más años y, por lo tanto, se encuentran más enfermedades propias de esas edades. La Organización Mundial de la Salud, afirma que la mayoría de los problemas de salud de las personas mayores son el resultado de enfermedades crónicas, y que es posible prevenir o retrasar muchas de ellas con hábitos saludables; que aún en edades avanzadas, la actividad física y la buena alimentación traen muchos beneficios para la salud. (OMS, 2015)

Asimismo, las prácticas como la medicina desde una mirada integrativa u holística, la alimentación consciente, el ejercicio físico, y la meditación nos han capacitado para saber buscar y llevar una mejor calidad de vida, esto nos convierte en adultos con mayor compromiso con nuestro bienestar, y en pacientes más atentos y activos.

También es preciso mencionar, que otras cuestiones como las socioeconómicas definen el acceso a los recursos que nos permitirán lograrlo o no, en este punto los países de menor desarrollo se ven más perjudicados; mayor demanda, pocos recursos, y desinformación del personal.

Esta realidad mundial representa una emergencia, que requiere de un nuevo enfoque del sistema sanitario y social, que debe centrarse en las necesidades de las personas y sus familiares. Los promotores de salud debemos seguir los lineamientos de las organizaciones de salud para actuar de forma adecuada en cada situación.

Las personas mayores tienen derecho a un vida digna y plena, para quienes sufren una pérdida significativa de su capacidad funcional, esto sólo

será posible gracias al cuidado y la asistencia de otros. Se deberá respetar su voluntad siempre, brindando información para que pueda tomar decisiones sobre lo que es mejor en este momento para sí mismo y para su entorno.

Las enfermedades crónicas son la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo. El aumento de las enfermedades crónicas aumenta el cuidado a largo plazo, y esto aumenta la demanda familiar. Casi como en una cascada, se observa el devenir de un cambio significativo no sólo personal sino familiar. El cuidado de una persona enferma ha estado siempre a cargo de las mujeres (madres, abuelas, tías), ha sido un atributo y rol adjudicado socialmente a las mujeres, quienes asumían el cuidado por completo, aún si eso requiriera abandonar otras actividades como las laborales y/o sociales. Visto, socialmente, como un gran acto de amor y empatía.

La enfermedad de Parkinson es una afección neurodegenerativa, progresiva, y de curso variable; relacionada principalmente a síntomas motores como la lentitud de movimientos, temblores, rigidez y desequilibrio; y a otros síntomas no motores, como el deterioro cognitivo, los trastornos mentales, los trastornos del sueño, y las alteraciones sensoriales. En la actualidad el diagnóstico y la discapacidad por enfermedad de Parkinson está aumentando más rápidamente que las debidas a cualquier otro trastorno neurológico.

Esta enfermedad requiere que los esfuerzos del paciente y sus cuidadores se ajusten a medida que avanza en etapas, a los efectos de los fármacos, a las terapias de rehabilitación.

El momento del diagnóstico, la noticia, implica un gran impacto tanto para el paciente como su familia. Enterarse que se padece una enfermedad

crónica, progresiva genera una gran sorpresa, moviliza emociones fuertes, que requiere de un gran esfuerzo de todos los miembros de la familia, cambiar hábitos, incorporar nuevas rutinas. Por supuesto, que existen apoyos que ayudan a amortiguar este impacto.

Tomando conceptos de la perspectiva sistémica podemos decir que las familias son un sistema dinámico, en constante cambio, es permeable y todo lo que ocurra en su entorno como a cada miembro en particular afectar en mayor o menor medida el funcionamiento de la familia. Son soporte para sus miembros a lo largo de toda la vida, las familias cambian cuando llega un hijo, cuando este empieza a caminar, cuando comienza la escuela, cuando egresa de la facultad, cuando abandona su casa, cuando se separa el matrimonio o cuando fallece un miembro; todas las circunstancias buenas o malas generan una crisis que modificará el rol de cada miembro y el funcionamiento familiar general.

La enfermedad afecta a todo el sistema familiar, compromete y modifica la dinámica, y el funcionamiento normal de todo el grupo. Una familia disfuncional no tendrá el mismo pronóstico de sobrellevar y enfrentar los eventos estresantes, en comparación a una familia funcional. Las familias disfuncionales tienen una incidencia más alta de tener enfermos crónicos con pobre control de su enfermedad.

Según Valdés y Ochoa (2017), la familia enfrenta necesariamente crisis tanto predecibles (propias de su ciclo vital) como impredecibles (sucesos inesperados). Estas crisis familiares son estados temporales de malestar y desorganización caracterizados por la incapacidad de la familia, para resolver dichas situaciones; en donde quizás los métodos utilizados anteriormente no sean eficientes y deban desprenderse de ellos. Las crisis no son siempre negativas, y puede entenderse que representan un momento de quiebre, un desafío a superar.

Nos referimos a Resiliencia Familiar, como el proceso de adaptación y ajuste de la familia a las exigencias de la enfermedad, que fortalecen al individuo y a la familia. Este proceso de adaptación

será diferente en función de las características de la enfermedad: si la enfermedad es aguda o gradual; si su curso es progresivo, constante o con recaídas, si supone un acortamiento de la vida o la muerte, si deriva en discapacidad o no (Walsh, 2004).

La resiliencia se define como la capacidad de las personas en contextos de adversidad, de superarla e incluso de salir fortalecidos de ella. Ser resiliente implica tener cierto control de las conductas, los pensamientos y las emociones, que pueden ser aprendidas y desarrolladas por cualquier persona. Potenciarlas nos ayuda a superar las dificultades a las que nos enfrenta la vida sin derrumbarnos, a aprender de esas adversidades y a reducir las consecuencias de los hechos traumáticos, mejorando la calidad de vida. De la misma manera, puede generarse la resiliencia familiar, y puede ser una de las actividades educativas a enseñar por los promotores de salud, ayudar a las familias a: confiar en ellos mismos, a registrar y expresar sus emociones de manera adecuada, a encontrar las oportunidades, asumir las dificultades como desafíos, actuar con decisión centrados en los objetivos puestos, no perder la esperanza, a celebrar los logros. También acercarles información para poder integrarse a grupos de ayuda mutua, asociaciones; y aceptar atención psicológica individual y familiar.

La orientación familiar es un proceso destinado a toda la familia que busca fortalecer los vínculos, solucionar los patrones que están perturbando su funcionalidad, a través de la comprensión propia y del grupo.

La Aceptación y el compromiso (Hayes Strosahl y Wilson, 1999), es una intervención psicológica que aporta estrategias que ayudan a sobrellevar este proceso de adaptación. Pertenece a las terapias conductuales, de tercera generación. Comprende a las personas como sujetos activos, que de forma consciente buscan asumir y sobrevivir con lo que les está sucediendo. Esta teoría permite desarrollar la aceptación de experiencias indeseables que están fuera del control personal; buscar una vida significativa, aceptando el dolor que inevitablemente viene con ella. Orienta a tomar

acciones afectivas guiadas por nuestros valores más profundos, en las que estamos totalmente presentes y comprometidos.

Una enfermedad crónica implica un proceso, y será menos difícil de recorrer si cambiamos el foco de “¿Por qué tuvo que pasarme a mí? a ¿por qué no a mí?”. No se da por hecho que sea fácil, por lo contrario, se busca encontrar la mejor manera de acompañar a cada persona, sin juzgar, sin invalidar, sino comprendiendo que todos podemos de una manera distinta y en tiempos distintos, que no está mal sentir culpa, rechazo, miedo; que atravesar este proceso cuesta, y que será mas liviana la carga con ayuda de otros.

La idea de familia ha cambiado a lo largo de los años, no sólo nos referimos a los parentescos de sangre sino que puede incluir a otros, que puede cambiar de un momento a otro; que viven historias no siempre de cariño, disfrute y satisfacción; que pueden estar atravesados por la violencia, en todos sus formas (física–psicológica –económica). Es por esto, que cuando observamos que alguien “no se hace cargo de su familiar” no vamos a juzgarlo, brindaremos información para que tome la mejor decisión. Nadie tiene la obligación de cuidar a otro sólo porque los une un vínculo de sangre. Como promotores de salud deberemos asegurarnos haber brindado la información necesaria para que esa persona enferma pueda recibir la mejor atención que sea posible; y aceptar que quizás no sea en su casa, que quizás no sea cuidado por sus familiares. A quien elija cuidar personalmente a su familiar lo acompañaremos; a quien prefiera delegar el cuidado en otras personas, sea por la razón que sea, también lo acompañaremos.

Quiero compartirles dos ideas de actuación que nos van a servir para acompañar a las familias en este proceso, para fomentar la resiliencia familiar: la *Caja de herramientas* y la *Creación de recuerdos*. Son dos estrategias cognitivas que manteniéndolas presentes pueden aliviar el cuidado día a día.

La caja de herramientas debe contar de 3 compartimentos, uno para la organización, otro para la gestión de las emociones, y otro para las redes.

En organización no puede faltar la rutina planificada (por día/horarios/actividades) y los materiales para llevarla adelante (elementos y apoyos, ejemplo medicamentos, bastón, anteojos, teléfono, computadora, compañía, etc.); los contactos al alcance (teléfono de guardia, médicos, enfermeros, farmacia, amigos, GAM, etc.); y el cuaderno de registro, que bien puede ser un chat de whatsapp, app de notas, ahí se irán registrando todas las dudas, cambios, nuevos síntomas, respuesta particular a la toma o ausencia de medicación. La toma de registro ayuda a llegar más organizados y confiados a la consulta médica.

En gestión de las emociones deberán estar todas las intervenciones que nos permitan conocer las fortalezas y debilidades; enfocarnos en el aquí y ahora, expresar aquello que nos gusta y o que no, lo que permitiremos y lo que no, lo que estemos dispuestos a hacer y lo que no; y las estrategias de respiración, que ayudan a sobrellevar situaciones difíciles, equilibrar las emociones, regular la energía.

En redes deberá estar muy bien ordenado con quién se cuenta y para qué momentos o situaciones, esto me permite conocer mi entorno, valorar a cada actor, respetar su disposición, y lograr una conexión más efectiva, evita la sobrecarga y los malos entendidos.

Los recuerdos son un tesoro preciado que compartimos con conocidos y extraños, que identifican a nuestras familias y las convierten en especiales, que transmiten tradiciones particulares e historias inolvidables. Independientemente de si se transmiten con la veracidad del momento en que se acontecieron o si se exageran para parecer más maravillosas, son parte esencial de nuestra identidad.

La creación de recuerdos será de gran ayuda para disfrutar cada momento, compartir tiempo de calidad, favoreciendo a la gestión de emociones, tiende a la autorregulación, a enfocarnos nuevamente en los objetivos, a encaminarnos hacia donde decidimos ir o cambiar de camino si todos estamos de acuerdo. Propicia el bienestar constante y la identidad de los miembros.

Para implementarlo en el día a día podremos tomar una foto, capturando una merienda, un almuerzo o una “macana”, cuando hemos perdido el transporte o el turno al médico; revisando fotos del álbum familiar, recordando quiénes y cuándo; compartiendo una receta clásica familiar o creando un nuevo menú preferido; escuchando la música de nuestros abuelos; yendo al acto escolar de los nietos, visitando un museo; compitiendo en un nuevo juego, como quién aguanta más sin parpadear o quién es quién adivinando el personaje que le ha tocado al otro; disfrazándose; o compartiendo una serie. La idea es estimular, provocar, la mayor cantidad de risas y alegrías que sean posibles; aprender a reír de nosotros mismos, de las desdichas; contagiar el espíritu de creatividad e imaginación.

Walsh, Froma (2004) Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento. 1a ed. (Biblioteca de psicología y psicoanálisis. Editorial Amorrortu, Buenos Aires.

BIBLIOGRAFÍA

Hayes, S. C., Strosahl, K. D. y Wilson, K. G. (2014). Terapia de aceptación y compromiso: proceso y práctica del cambio consciente (mindfulness). Editorial Desclée De Brouwer. Bilbao. España.

Merello, M [et al.] (2017). Parkinson: guía para pacientes, familiares y cuidadores. 1a ed. Sociedad Iberoamericana de Información Científica. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Organización Mundial de la Salud (2015). Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la salud. Ediciones de la OMS. Ginebra. Suiza

Organización Mundial de la Salud (2023). Marco de la OMS para la participación significativa de las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones de salud mental y neurológicas. Ediciones de la OMS. Ginebra. Suiza

Organización Mundial de la Salud (2022). Parkinson Disease. A public health approach. Ediciones de la OMS. Ginebra. Suiza

Valdés y Cols. (2017) Familia y crisis. Estrategias de afrontamiento. 2a ed. Editorial Clave. Ciudad de México. México