

ARTÍCULO ORIGINAL

**Necesidades de aprendizaje sobre el cuidado del enfermo
de Parkinson en su ambiente familiar**

Learning needs on the care of Parkinson's patients in their family
environment

Rosa María García Enamorado^{1*}

Pilar Antonia Garrido Reyes¹

Zenaida Carbonell Rabanal¹

Amado Ernesto Hidalgo García¹

Ismara Zamora León¹

¹ Universidad de Ciencias Médicas de Granma. Cuba.

*Autor para la correspondencia. Correo electrónico: hectorcito@infomed.sld.cu

RESUMEN

Fundamento: modificar estilos no saludables y alcanzar mayor y mejor calidad de vida en los adultos mayores con la enfermedad de Parkinson, incluye hacer intervenciones a nivel familiar partiendo de diagnósticos sobre su preparación para enfrentar esa sensible encomienda.

<http://www.revedumecentro.sld.cu>

Objetivo: determinar el nivel de conocimientos de las familias y sus necesidades de aprendizaje para el manejo del paciente con enfermedad de Parkinson.

Métodos: se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo y longitudinal en el Consultorio Médico 2, del Policlínico Universitario "Luis Ángel Ortiz", en el municipio de Manzanillo, periodo enero-julio de 2017. Se emplearon métodos teóricos: análisis-síntesis e inductivo-deductivo; empíricos: la técnica de grupo focal y la encuesta en forma de cuestionario a los cuidadores; y matemático-estadísticos para los valores absolutos y relativos.

Resultados: los grupos focales opinaron que los cuidadores tienen insuficiencia de conocimientos clínicos sobre la enfermedad, sus factores de riesgo, el tratamiento higiénico-dietético y rehabilitador, y valoraron como regular la asistencia de los enfermos con sus cuidadores a las consultas; estos constituyentes esenciales de necesidades de aprendizaje fueron corroborados por los propios cuidadores en el cuestionario aplicado.

Conclusiones: se determinó la pertinencia de la elaboración de un programa educativo de orientación familiar, con énfasis en la promoción de salud, que contribuya a mejorar el manejo de los cuidadores a los enfermos de parkinson.

DeSC: envejecimiento de la población; Geriatría; enfermedad de Parkinson; promoción de la salud; educación médica.

ABSTRACT

Background: modifying unhealthy styles and achieving greater and better life quality in the elderly with Parkinson's disease includes making interventions at the family level based on diagnoses on their preparation to face this sensitive task.

Objective: to determine the level of knowledge of families and their learning needs for the management of patients with Parkinson's disease.

Methods: a descriptive, retrospective and longitudinal study was carried out in the doctor's Office 2, "Luis Ángel Ortiz", University Polyclinic in Manzanillo municipality, from January-to July 2017. Theoretical methods were used: analysis-synthesis and inductive-deductive; Empirical ones: the focal group technique and the questionnaire survey to caregivers; and mathematical-statistics for absolute and relative values.

Result: the focal groups were of the opinion that caregivers have insufficient clinical knowledge about the disease, its risk factors, hygienic-dietary and rehabilitative treatment, and valued as so-so the attendance of patients with their caregivers to consultations; these essential constituents of learning needs were corroborated by the caregivers themselves in the questionnaire applied.

Conclusions: the relevance of the elaboration of an educational program of family orientation was determined, with emphasis on health promotion, which contributes to improve the management of caregivers to Parkinson's patients.

MeSH: demographic aging; geriatrics; Parkinson disease; health promotion; education, medical.

Recibido: 18/09/2018

Aprobado: 30/05/2019

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento no es un fenómeno exclusivo de las sociedades modernas, ha estado presente en todas las etapas del desarrollo social, y ha sido siempre de interés para la filosofía, el arte y la medicina; sin embargo, durante el pasado siglo se presenta una situación singular: más y más personas sobrepasan el inicio de lo que el hombre ha llamado la etapa de vejez; así se ha convertido el envejecimiento poblacional en un reto para las sociedades modernas.⁽¹⁾

Cuba es un ejemplo de país en desarrollo con un envejecimiento importante de su población. La esperanza de vida está a nivel de los países desarrollados y al cierre del trienio 2011-2013, llegó a 78,45 años, número que coloca a la Mayor de las Antillas entre las 25 naciones del mundo más aventajadas en ese importante indicador del progreso humano en una

sociedad. El MSc. Alfonso Fraga, director del Centro de Estudios de Población y Desarrollo (Cepde) de la Oficina Nacional de Estadística e Información (Onei), manifestó en el periódico Granma que el mencionado valor representa una ganancia de 0,48 con respecto a la etapa 2005-2007, cuando el promedio fue de 77, 97 años.

Expertos de los grupos nacionales de atención al adulto mayor y la dirección del Ministerio de Salud Pública han trazado líneas de investigación sobre población y morbilidad-mortalidad en este grupo durante el presente quinquenio, lo cual fortalece los conocimientos con respecto a la situación de salud de la población senil, por supuesto, con el perfil de desarrollo de la medicina preventiva en toda su extensión. Estos estudios crean nuevas perspectivas para las instituciones de ancianos y hospitales, lo cual redundará en perfeccionar la calidad en la atención a los gerontes y la inclusión de elementos de Geriátrica y Gerontología en la formación integral de los médicos.⁽²⁾

Los fenómenos biológicos del envejecimiento ocurren a nivel celular y tisular durante toda la vida, incluso antes del nacimiento, como suma de múltiples y graduales cambios fisiológicos y emocionales. Con el decurso del tiempo cada órgano disminuye su capacidad funcional, pero la rapidez con que ocurre es variable y acelerada por factores agresivos del ambiente y enfermedades crónicas.^(2,3)

En la actualidad es imposible negarse a reconocer la necesidad de desarrollar la atención del anciano en sus múltiples y complejas facetas; por lo que es imprescindible por razones sociales, psicológicas, biológicas y teórico-prácticas aceptar que la Gerontología y Geriátrica constituyen disciplinas independientes, pero que tienen como objetivo común evitar o disminuir la mortalidad temprana en el adulto mayor.⁽⁴⁾

Los cambios biológicos del envejecimiento primario y su repercusión en las capacidades funcionales, las tensiones psicosociales externas e internas propias de esta etapa exigen un esfuerzo de adaptación por parte de la persona que ha de buscar nuevas formas de enfrentarse a estas dificultades.^(2,3)

A pesar del incremento en las expectativas de vida de la población cubana, hoy las enfermedades degenerativas constituyen un gran problema sanitario dado el aumento de su incidencia social en las últimas décadas, contrariamente a lo que piensa una gran parte de la población.^(4,5)

La enfermedad de Parkinson representa el segundo trastorno neurodegenerativo por su frecuencia, situada únicamente después de la enfermedad de Alzheimer. Está extendida por todo el mundo y afecta a ambos sexos, es frecuente que aparezca a partir del sexto decenio de vida. No obstante, además de esta variedad tardía, existe otra versión precoz que se manifiesta en edades inferiores a los cuarenta años, aunque su incidencia es significativa en sujetos de la tercera edad.⁽⁶⁾

Anualmente 160 000 personas en el mundo son diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson. En los cinco primeros años de diagnóstico, el 51 % de los pacientes requieren cuidadores. En el tratamiento de esta enfermedad debe considerarse a la persona dentro de su contexto particular, incluyendo la familia, sus redes de apoyo, su nivel socioeconómico y la cultura a la que pertenece.⁽⁷⁾ A pesar de que el abordaje desde la familia de enfermos de parkinson ha sido tratado en obras de diferentes autores,^(6,7) aún persisten limitaciones en el desarrollo del referido proceso.

Ante un enfermo con parkinson la familia asume el papel de cuidadora y terapeuta en su acepción general, que incluye no solo su asistencia curativa, sino también el apoyo psicológico en el afrontamiento, para lo cual se presupone que posea una cultura en este ámbito que le permita realizar su encomienda con eficacia. La enfermedad de Parkinson no solo afecta a la persona enferma, sino puede ocasionar un impacto indirecto en la salud del familiar más allegado, llamado "cuidador principal". Estas personas sufren de malestar psicológico, tristeza y depresión (sobre todo en fases avanzadas de la afección), fatiga y falta de energía, problemas de sueño, insatisfacción ante la vida y malestar social.^(8,9)

Para responder a estas necesidades sociales, la universidad debe ofrecer una respuesta educacional pertinente con el propósito fundamental de educar, formar, investigar, promover, generar y difundir conocimientos, así como desarrollar mecanismos de cooperación e integración, en coincidencia con lo expresado por Pupo Ávila et al.⁽¹⁰⁾ En el tema que se investiga un primer paso lo constituyó la realización del diagnóstico para una futura intervención educativa de promoción de salud, como agente de cambio para la solución de la problemática encontrada.

Los elementos antes esgrimidos permitieron establecer como objetivo: determinar el nivel de conocimientos de las familias y sus necesidades de aprendizaje para el manejo del paciente con enfermedad de Parkinson.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo y longitudinal en el Consultorio Médico 2, del Policlínico Universitario "Luis Ángel Ortiz", en el municipio de Manzanillo, durante el periodo enero-julio de 2017. La población estuvo constituida por la totalidad de las familias pertenecientes a este consultorio y la muestra por los cuidadores de 34 familias de la zona urbana. Se consideraron como criterios de inclusión en la realización de la encuesta:

- Pertenecer a la zona urbana del municipio Manzanillo.
- Permanecer en el área durante el período de la investigación.
- Tener disposición para participar en la investigación.
- No presentar trastorno psicológico que le impidiera participar en la investigación.

Se utilizaron los siguientes métodos teóricos:

Análisis-síntesis: en la consulta de las diferentes fuentes que abordan las características de la tercera edad y su comportamiento en el entorno social para arribar a conclusiones que avalen el sustento teórico de la investigación.

Inducción-deducción: en la particularización y generalización de los rasgos que caracterizan la cultura médica de la familia en torno a la enfermedad de Parkinson en la tercera edad.

Se utilizaron como métodos empíricos:

Técnica de grupos focales: se conformaron dos, el primero, con médicos y técnicos en rehabilitación; y el segundo, con profesores de cultura física en la gestión comunitaria de salud y la trabajadora social del área, con el objetivo de indagar sobre la percepción y criterios que tienen acerca de la atención que les brindan los familiares al paciente con la enfermedad de Parkinson. Se recogieron las opiniones, percepciones y valoraciones que tienen los médicos de familia relacionadas con el desconocimiento en los familiares en cuanto a manifestaciones clínicas de la enfermedad, factores de riesgo que pueden condicionarla, etapas por las que atraviesa e importancia de cumplir con el tratamiento higiénico-dietético y rehabilitador orientado, lo que propicia que estos pacientes no sean tratados de forma adecuada y se deterioren con más rapidez.

Encuesta en forma de cuestionario: aplicada a los cuidadores para identificar el nivel de conocimientos en relación con la enfermedad de Parkinson.

Matemático-estadísticos: los datos se procesaron para los valores absolutos y porcentos como medida resumen.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Grupo focal 1: opinaron que es insuficiente el nivel de conocimientos por los familiares respecto a las manifestaciones clínicas de la enfermedad, así como los factores de riesgo que pueden generarla, reconocieron como regular la asistencia de los enfermos con sus cuidadores a las consultas, y consideraron inadecuada la percepción que tenían acerca del tratamiento higiénico-dietético, lo que propicia que no tengan en cuenta la exposición a ciertas sustancias que pueden ocasionar deterioro en el paciente.

Grupo focal 2: plantearon que los familiares no consideran importante la práctica sistemática de ejercicios físicos adaptados para que el paciente se mantenga lo más activo posible y pueda desarrollar sus actividades de la vida diaria con más facilidad. Corroboraron su desconocimiento sobre la importancia de cumplir con el tratamiento higiénico-dietético, reconocieron como regular la asistencia de los enfermos a las sesiones de rehabilitación y clasificaron las relaciones intrafamiliares como regulares.

Al explorar el nivel de conocimientos que tienen los cuidadores de las 34 familias sobre la enfermedad de Parkinson se constató que existen deficiencias en el conocimiento de los factores de riesgo, manifestaciones clínicas y fases de la enfermedad. Prevalece el nivel poco adecuado en los tres constituyentes esenciales de aprendizaje indagados con un 88, 23 %, cifra mostrada en la Tabla 1.

Tabla 1. Nivel de conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson, según percepción familiar. (n=34)

| Nivel del conocimiento | Constituyentes esenciales de aprendizaje | | | | | |
|------------------------|--|---------|--------------------|---------|------------------------|---------|
| | Manifestaciones clínicas | | Factores de riesgo | | Fases de la enfermedad | |
| Muy adecuado | 0 | 0 % | 0 | 0 % | 0 | 0 % |
| Bastante adecuado | 1 | 2,94 % | 0 | 0 % | 0 | 0 % |
| Adecuado | 3 | 8,82 % | 4 | 11,77 % | 4 | 11,77 % |
| Poco adecuado | 30 | 88,23 % | 30 | 88,23 % | 30 | 88,23 % |
| Total | 34 | 100 % | 34 | 100 % | 34 | 100 % |

Fuente: cuestionario.

De manera similar se comportó el conocimiento de los cuidadores de las 34 familias acerca del tratamiento higiénico-dietético y rehabilitador; según se observa en la Tabla 2 el nivel

poco adecuado sobre los constituyentes representados se comportó en un 79,41 % y 85,29 %, respectivamente.

Tabla 2. Conocimientos acerca del tratamiento higiénico-dietético y rehabilitador, según percepción familiar. (n= 34)

| Nivel de conocimientos | Constituyentes esenciales de aprendizaje | | | |
|------------------------|--|---------|---------------------------|---------|
| | Tratamiento higiénico-dietético | | Tratamiento rehabilitador | |
| Muy adecuado | 0 | 0 % | 0 | 0 % |
| Bastante adecuado | 3 | 8,82 % | 1 | 2,94 % |
| Adecuado | 4 | 11,76 % | 4 | 11,76 % |
| Poco adecuado | 27 | 79,41 % | 29 | 85,29 % |
| Total | 34 | 100 % | 34 | 100 % |

Fuente: cuestionario.

La labor socio-médica que se realizó en la gestión del proceso salud enfermedad en torno a pacientes con parkinson en la tercera edad de la zona urbana, municipio Manzanillo reveló insuficiencias en el manejo por parte de los familiares que apuntaron a carencias en el conocimiento respecto a la enfermedad y el tratamiento rehabilitador, régimen higiénico-dietético y la práctica de ejercicios físicos.

Una rutina de actividad física regular puede tener un efecto psicológico positivo, reducir el estrés e impartir una sensación de control sobre los síntomas del parkinson. Los ejercicios de estiramiento pueden mejorar la flexibilidad, el sentido del equilibrio y la sensación de comodidad con el propio cuerpo.⁽⁶⁾

Las personas que adquieren la responsabilidad de cuidar a un paciente con parkinson deben informarse sobre la enfermedad y conocer las herramientas adicionales que existen para apoyarlo en su calidad de vida. Estas van desde acomodos o mudanzas en los muebles y <http://www.revedumecentro.sld.cu>

aditamentos de la casa, hasta tipo de alimentación o cambios en el estado de ánimo. Es recomendable acudir a profesionales para tratar de disminuir el cansancio físico o emocional que puede generar esta responsabilidad. Resulta normal que el cuidador se sienta agotado físicamente y emocionalmente al cuidar a este paciente, pues suele resultar demandante; velar por su salud y bienestar es fundamental para ejercer esta responsabilidad con el cariño y cuidado que ellos reclaman.^(8,9)

La tarea del cuidador de una persona con parkinson es complicada, no solo por la complejidad de la sintomatología y por el hecho de que esta vaya cambiando a medida que evoluciona la enfermedad, sino también por el desconocimiento generalizado que existe en la sociedad en torno a ella. Todo esto se suma a las dificultades que ya de por sí experimentan los cuidadores debido a la inversión en tiempo y en esfuerzos que exige generalmente un familiar afectado.

El papel de la familia y su cultura en el manejo de pacientes con parkinson ha sido reconocido también por la Dra. Ares, citada por Vázquez Mojena,⁽¹¹⁾ quien considera que la familia es el grupo de intermediación entre el individuo y la sociedad, constituye el núcleo primario del ser humano, y en ella el hombre inscribe sus primeros sentimientos, primeras vivencias, incorpora las principales pautas de comportamiento y le da un sentido a su vida.

Los autores de esta investigación coinciden con Arias Gallardo el at.⁽¹²⁾ cuando expresó que los profesionales cubanos de la salud tienen la tarea de fortalecer las actividades de promoción sanitaria y prevención de enfermedades, identificar tempranamente factores de riesgo, diseñar estrategias educativas que ayuden a modificar estilos de vida no saludables y alcanzar mayor y mejor calidad de vida en los adultos mayores, sin olvidar las intervenciones a nivel familiar y comunitario que permitan apoyar estos propósitos.

CONCLUSIONES

A través del estudio de los constituyentes esenciales de aprendizaje en las familias de pacientes con parkinson se pudo comprobar que, a pesar de los esfuerzos realizados por el equipo médico y demás especialistas en la capacitación de los cuidadores, persisten los problemas en su manejo familiar por desconocimiento; por lo que se considera la pertinencia de la elaboración de un programa educativo de orientación familiar, con énfasis en la promoción de la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Álvarez Sintés R. Temas de Medicina General Integral. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2014.
2. Collazo Ramos MI, Calero Ricardo JL. Algunas características del envejecimiento poblacional en Cuba. *Medicent Electron* [Internet]. 2016 [citado 08/01/2018];20(4):[aprox. 3 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432016000400012
3. Benítez Pérez MO. Envejecimiento poblacional: actualidad y futuro. *Medisur* [Internet]. 2017 [citado 23/01/2108];15(1):[aprox. 4 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2017000100003
4. Rojas Pérez M, Silveira Hernández P, Martínez Rojas L. Gerontología y Geriatria, un recuento de poco más de un siglo. *Acta Med Centro* [Internet]. 2014 [citado 05/01/2018];8(1):[aprox. 14 p.]. Disponible en: <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/49/153>
5. Vielma González J. Estrategias de prevención de enfermedades degenerativas en el adulto mayor. *EFDeportes.com* [Internet]. 2012 [citado 21/03/2018];16(164):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.efdeportes.com/efd164/prevencion-de-enfermedades-en-el-adulto-mayor.htm>
6. Hurtado F, Cardenas MA, Cardenas FP, León LA. La Enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. *Universitas Psychologica* [Internet]. 2016 [citado 24/03/2018],15(5):[aprox. 26 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v15nspe5/v15nspe5a12.pdf>
<http://www.revedumecentro.sld.cu>

7. Simón Pérez E, Aguilera Pacheco OR, Núñez Lahera I, Colina Ávila E. Síntomas no motores en pacientes con enfermedad de Parkinson. MEDISAN [Internet]. 2017 [citado 20/03/2018];21(6):[aprox. 7 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000600006&lng=es
8. Echevarría Martínez RG, Crespo Rodríguez LR, Crespo Echevarría BM, Méndez Gálvez LP, Fernández Cabezas MD, Martínez Hernández D. La atención al cuidador, problema de salud necesario de abordar en los estudios médicos. EDUMECENTRO [Internet]. 2014 [citado 25/03/2018];6(3):[aprox. 14 p.]. Disponible en: http://www.revedumecentro.sld.cu/index.php/edumc/article/view/484/html_34
9. Pérez Rodríguez M, Álvarez Gómez T, Martínez Badaló EJ, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpio I, Pedraza Núñez H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. Gac Med Espirit [Internet]. 2017 [citado 21/04/2018];19(1):[aprox. 23 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=es
10. Pupo Ávila N, Pérez Perea I, Alfonso García Adianez, Pérez Hoz G, González Varcácel B. Aspectos favorecedores y retos actuales para la misión de la Universidad de Ciencias Médicas Cubana. Educ Med Super [Internet]. 2013 [citado 25/01/2018];27(1):[aprox. 10 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=s0864-21412013000100014&script=sci_arttext
11. Vázquez Mojena L. Orientación psicológica a la familia: una necesidad de estos tiempos. Rev Electron Granma Ciencia [Internet]. 2010 [citado 20/10/2017];14(2):[aprox. 11 p.]. Disponible en: <https://studylib.es/doc/6802419/orientaci%C3%B3n-psicol%C3%B3gica-a-la-familia--una-necesidad-de-es>
12. Arias Gallardo AI, Moré Hernández N, Alfonso Alfonso IF. Envejecimiento poblacional: nuevo reto para el plan de estudio de la carrera de Medicina. EDUMECENTRO [Internet]. 2015 [citado 24/01/2018];7(3):[aprox. 6 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-28742015000300016

Declaración de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Contribución de los autores

Rosa María García Enamorado e Ismara Zamora León: Aprobaron el envío de la versión, redactaron el informe final.

Pilar Antonia Garrido Reyes, Zenaida Carbonell Rabanal y Amado Ernesto Hidalgo García: adquisición, análisis e interpretación de los datos.

Este artículo está publicado bajo la licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)