

**CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDADES NEURO-DEGENERATIVAS:  
GENERALIDADES, ASPECTOS DEL CUIDADO E IMPLICACIONES EN LA  
CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE Y DEL CUIDADOR**

**Giraldo, Rendón Gabriel Eduardo**

**Universidad de la Sabana**

**Artículo**

**Julio, 2007**

**CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDADES NEURO-DEGENERATIVAS:  
GENERALIDADES, ASPECTOS DEL CUIDADO E IMPLICACIONES EN LA CALIDAD  
DE VIDA DEL PACIENTE Y DEL CUIDADOR**

**PALLIATIVE CARE IN NEURO-DEGENERATIVE DISORDERS: GENERALITIES,  
ASPECTS OF CARE AND IMPLICANTIONS IN QUALITY OF LIFE IN PATIENTS AND  
CAREGIVERS**

Resumen

Esta revisión teórica pretende realizar un aporte sobre el tema de la prestación de cuidados paliativos, como una práctica esencial dentro del discurso del mejoramiento o establecimiento de un nivel de la calidad de vida de las personas que se contempla como un factor importante dentro de la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2002). Esta basado en la recopilación de las investigaciones realizadas sobre las implicaciones en la calidad de vida de cuidadores y pacientes de otras poblaciones en las cuales la prestación de cuidados paliativos es muy común y para las cuales se ha encontrado que existen de una forma relativamente estable, recursos de asistencia social y profesional en combinación con un análisis general de los síntomas psicológicos, crónicos y condiciones habituales relacionadas con la edad adulta y las enfermedades que implican un deterioro irreversible de las funciones cognitivas y motoras como las demencias, la Enfermedad de Parkinson principalmente. El objetivo de este estudio es identificar los factores que desempeñan un papel importante en la calidad de vida de pacientes característicos de esta población y ofrecerlos como material de información sobre el manejo y los aspectos éticos y prácticos de interés para la familia de cuidadores, los servicios de atención social y todo el equipo profesional relacionado con su manejo. Por otra parte pretende contribuir a resaltar la importancia que tienen los cuidados paliativos dentro del discurso del mantenimiento de la dignidad humana en pacientes con condiciones de deterioro alto y padecimientos terminales.

Abstract

The purpose of this theory revision is to give new hints on the subject of palliative care, as an essential part of the action taken in order to improve people's quality of life, which is seen as an important factor in the World Health Organization (2002) definition of health. It is based on a recompilation of investigations results on the implications that palliative care has on people's quality of life in communities that benefit from relatively stable social and professional assistance in combination with a general analysis of psychological and chronicle symptoms and common conditions related to adulthood and illnesses that imply an irreversible deterioration of cognitive and motion functions such as mental illnesses and Parkinson. The objective of this article is to identify the factors that play an important role in patients' quality of life and offer them as data base on the ethical and practical aspects that should be taken into account by relatives that take care of patients, social services and all the professional team involved. On the other hand, it highlights the importance that palliative care has in the actions taken in order to improve the standards of human dignity for those patients experiencing high degrees of deterioration and terminal sufferings.

Key Words: Key Words: Palliative care, Quality of life, Parkinson's Disease, Alzheimer and Aging.

“Nunca es verdad que no se puede hacer nada más”.

(Billings, 1989)

**Este trabajo está dedicado a mi abuelo Arturo  
Rendón quien ha padecido de la enfermedad de Parkinson  
durante 10 años.**

### Aspectos Generales Sobre los Cuidados Paliativos

De acuerdo con la literatura revisada sobre el tema de los cuidados paliativos, la mayoría de los autores conciben algunos puntos básicos relacionados principalmente con la calidad de vida, la supervivencia del hombre y la salud.

Según Acevedo y Santos, la palabra cuidado es derivada de la palabra latina cura, que era usada en un contexto de amor y relaciones de amistad, expresando actitudes de cuidado, devoción, hacia alguien o algo que se estima; otros académicos atribuyen su origen a la palabra *cogitare-cogitatus*, cuyo significado es el mismo que el de cura: acompañamiento, pensamientos, atención directa y muestras de interés (2006).

Se puede entender el cuidado como, atención, buen trato, y otros aspectos que tienden al manejo de las necesidades de personas que son importantes para otros: los cuidadores.

Cuidador es definido como la persona que usualmente cohabita con el paciente y quien esta directamente involucrado en el cuidado del paciente o afectado por su problema de salud (aun en el caso de que el paciente no requiera de cuidados) (Martínez-Martín, Benito-León, Alonso, Catalán, Pondal, Zamarbide, 2005)

Por otra parte, la actividad de cuidado incluye preocupación y malestar en el cuidador, puesto que este se ve relacionado afectivamente con el paciente (Acevedo y Santos, 2006)

La definición más reciente y pertinente para este estudio acerca de lo que es cuidados paliativos es:

*“Una aproximación que tiene en cuenta la calidad de vida de los individuos o sus familias para el afrontamiento de problemas asociados con el tratamiento de la enfermedad, así mismo la prevención y rehabilitación del sufrimiento mediante su identificación temprana y su impecable superación en el tratamiento del miedo, problemas físicos, psicosociales y espirituales” (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).*

A partir de esta definición se incorpora la aplicabilidad de los cuidados paliativos para personas con diagnósticos diferentes al cáncer y las lesiones medulares, poblaciones para las cuales se encuentra evidencia teórica que demuestra un buen nivel de desarrollo de redes de apoyo institucional y si no es ideal, es más frecuente que para otras enfermedades, muchas veces con largas trayectorias y que implican índices altos de sufrimiento y estrés tanto para los pacientes como para los cuidadores

Otro estudio que realiza un aporte importante en cuanto a la delimitación de nuestro tema es el realizado por Ortiz, Pinto-Afanador y Sánchez-Herrera, (2006), en el cual se retoman planteamientos conceptuales de Nkongho y Newman; los primeros, señalan que la habilidad de cuidado es el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que incluye una dimensión cognoscitiva y una actitudinal identificadas y medidas con indicadores de conocimiento, valor y paciencia; la habilidad vista así puede evaluarse a través de la comunicación directa con cada persona. Fortalecer la habilidad de cuidado facilita la responsabilidad del cuidador (Nkongho, 1996. citado por Ortiz y cols. 2006). Los segundos,

establecen la salud como una totalidad que incluye expresiones de enfermedad y de ausencia de enfermedad y aceptan que el individuo se expresa a través de un patrón (Ortiz y cols. 2006). Las personas que viven con enfermedad crónica y sus cuidadores tienen sus propios patrones y reconocerlos es una forma de crecer que se relaciona con la capacidad de cuidado.

Por esta razón pienso que una aproximación desde un enfoque de cuidados paliativos en perturbaciones como la enfermedad de Parkinson, que de ahora en adelante identificaré como PD, la enfermedad de Alzheimer (AD), y otras perturbaciones con sintomatología asociada al deterioro cognoscitivo y motor, es de gran utilidad y urgente atención entre instituciones, profesionales, cuidadores y demás personas relacionadas con este tipo de población.

Un punto que considero importante para el desarrollo de este trabajo es realizar un mapeo entre las características propias de los cuidados para este tipo de población, a diferencia de los ofrecidos para las poblaciones tradicionales.

La mayor diferencia encontrada entre la enfermedad de Parkinson y las perturbaciones que implican deterioro de las funciones cognitivas en contraste con las poblaciones usuales de cuidados paliativos, es acerca de la posibilidad de ser considerada una enfermedad terminal. Es claro que PD puede disminuir la tasa de vida de una persona, el promedio de vida es 15 años mientras que las otras poblaciones reportan aproximadamente 9 años. (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).

Pero retomando el tema de los cuidados paliativos en general, Barreto (1990), ha recogido abundantes datos que evidencian que un número considerable de ancianos son víctimas de enfermedades incurables que implican un notable grado de sufrimiento de todo tipo, en las semanas que preceden a la muerte. El enfoque terapéutico paliativo supone una

respuesta alternativa, plenamente válida para los enfermos terminales. Dicho enfoque coloca su énfasis en la consecución del bienestar o confort global de estos pacientes.

Los psicólogos, trabajando en equipo con otros profesionales sanitarios, constituyen una pieza clave en esta labor, tanto en el ámbito de la investigación como en el de la intervención. “Nunca es verdad que no se puede hacer nada más”. (Billings, 1989)

La acción psicológica se justifica, evidentemente, por su necesidad, y el conocimiento científico y social acumulan ya suficientes datos como para demandarla en el tema que nos ocupa. El gran número de seres humanos que se hallan en situación terminal, y la compleja problemática en que se encuentran inmersos, son factores que necesariamente han de llamar nuestra atención como psicólogos y motivarnos a la búsqueda de soluciones eficaces que contribuyan a hacer de esta situación, tal y como plantea Sanz, (citado por Barreto, 1990), una etapa natural de la vida y no la prolongación de una agonía.

En cuanto al número de personas que se encuentran o encontrarán en breve en dicha situación baste tener en cuenta, al margen de la creciente incidencia del SIDA, que la esperanza de vida en la población general, debido al avance de la ciencia, tiende a aumentar cada vez más; que una gran parte de la población mundial sufre enfermedades con largos procesos degenerativos y la incidencia de cáncer y una gran parte de ellos son ancianos que han sufrido un largo proceso de enfermedad. Por ello, es obvio que cada vez habrá más ancianos en situación terminal y que gran parte de ellos habrá sufrido un proceso neoplásico.

Pero, ¿qué se entiende por enfermo en situación terminal?. Creemos que merece la pena aclarar este concepto puesto que no siempre los profesionales de la salud están de acuerdo en el significado de esta expresión y sobre todo, si pretendemos avanzar el conocimiento, es importante definir lo más precisamente posible nuestro campo de estudio.

Dado el tema que nos ocupa, las apreciaciones a las que haré referencia son las que están dirigidas al tipo de paciente para el cual el objetivo de sus intervenciones ya no es la cura de la enfermedad, sino el logro de su bienestar.

En la definición de enfermedad terminal, es importante distinguir entre fase terminal biológica y fase terminal terapéutica (Sanz, 1988 citado por Barreto, 1990). La primera se refiere al momento en que las constantes vitales de la persona (pulso, presión arterial, temperatura, respiración y conciencia) están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles, y la segunda, al momento en que la enfermedad ha progresado hasta tal punto que los tratamientos o se han agotado o son ineficaces. En otras palabras, enfermo terminal es aquél no susceptible de tratamiento activo sino paliativo.

Continuando con el análisis desde una perspectiva psicológica, la necesidad asistencial en la situación terminal parece evidente, el paciente debido a la duración habitualmente larga de su enfermedad, tiene una gran conciencia de la gravedad de la misma, pues se incrementa el número de complicaciones, los tratamientos se prolongan y se reajustan con gran frecuencia, se aumentan las dosis de medicación, etc. Además, el paciente percibe un cambio general de sus condiciones físicas y una notable alteración de los hábitos cotidianos (dieta, evacuación, actividad, sueño, etc.), asociándose en muchas ocasiones los trastornos del sueño con el miedo a una muerte próxima.

Otros aspectos que, desde la óptica psicológica, complican el cuadro, se refieren a la privación estimular que afecta al enfermo. La hospitalización en muchos casos y la escasa posibilidad de movimiento en otros, implican una gran disminución de la interacción social, facilitando por tanto una mayor propensión a estados depresivos. Junto a ello, es importante también considerar los sentimientos de inutilidad e incapacidad que se producen en estas

personas, en muchas ocasiones involuntariamente fomentados por los comportamientos verbales y no verbales de los familiares o personas relevantes encargadas de su cuidado. El exceso de celo puede producir, además del mencionado aumento de la sensación de inutilidad, sentimientos de incomunicación ocasionados por el feedback negativo que se ha dado en llamar "conspiración del silencio".

A saber, el paciente no comunica sus preocupaciones por no molestar o ser malinterpretado y las personas que le cuidan tampoco permiten que las quejas se manifiesten, en el intento de restar importancia a la gravedad de la situación -queriendo dar la impresión de que "no ocurre nada"-o bien, con el fin no siempre consciente de huir de los propios miedos, legítimos, pero en ningún caso beneficiosos para el paciente, a afrontar la realidad aversiva de la muerte.

Por otra parte, la sensación -real- de cierto grado de incertidumbre, en muchas ocasiones compartida por el equipo terapéutico, debido al gran desconocimiento existente aún en el tema, pueden acentuar los sentimientos de dependencia excesiva y la percepción de falta de control presente en gran medida en estos pacientes (Barreto y Pascual, 1990)

Si a lo que acabamos de comentar añadimos la frecuencia de cuadros psicopatológicos observados con cierta frecuencia en estos individuos (angustia, depresión, crisis de llanto, estados de confusión, etc.), en muchos casos con un componente funcional importante y en la mayoría de ellos con una base orgánica indudable (metástasis cerebrales, alteraciones metabólicas, efectos secundarios de la medicación, etc.) parece fuera de toda duda la necesidad de una acción psicológica eficaz, dirigida, como ya se apuntó antes, a todos los elementos implicados en situación terminal (paciente, familia o personas relevantes y profesionales de la salud).

Visto el estado de la cuestión, queda claro que el objetivo que ha de plantearse el equipo terapéutico en estos pacientes no es la curación o remisión de la enfermedad, puesto que ello es imposible, sino más bien conseguir para el enfermo el máximo confort (Gómez-Batiste y Roca, 1990; Saunders, 1990, entre otros).

Uno de los aspectos para tener en cuenta en la vía de proponer soluciones para esta problemática, implica fomentar el cambio radical de la actitud del cuerpo asistencial (Barreto P, 1990) y específicamente por el enfoque de este trabajo, de la participación profesional del psicólogo y aunque no sea una tarea fácil, vale la pena resaltar la evidencia de los esfuerzos de las instituciones por avalar el discurso del cuidado paliativo (Maciado, 2007 y Suárez, 2007). Téngase en cuenta que el número de horas dedicadas a la formación del médico y en general de todo profesional como cuidador del enfermo terminal es mínimo y que la motivación del personal asistencial es mayor cuando se espera la consecución de lo que se entiende como éxito científico-social –curar- que cuando se intenta aliviar un mal - paliar la angustia de lo inevitable-.

En las experiencias recogidas por los investigadores consultados se pone de manifiesto la diferencia entre la atmósfera activa y entusiasta que rodea al enfermo con posibilidades de curación, frente a la atmósfera pasiva que rodea al enfermo no curable.

La postura de Barreto (1990) es que desafortunadamente, aunque al personal asistencial se le indica que sus funciones son tanto curar como cuidar, este segundo aspecto parece haberse olvidado, no sólo en la práctica clínica sino también en los programas de formación de profesionales, pero por otra parte, hay otras investigaciones, realizados por investigadores colombianos que han trabajado en dar los primeros pasos en la vía de la toma de conciencia y el trabajo comunitario que pretender rescatar la importancia del cuidado, y de este modo reducir la frecuencia de las quejas del abandono a que se ven

sometidas una gran parte de las personas en estas circunstancias, por ejemplo Ortiz y cols. (2006).

Continuando con el planteamiento de Barreto (1990) la situación de enfermedad terminal presenta dificultades adicionales a la mencionada falta de formación. Por una parte, el contacto constante con el sufrimiento y la muerte -productores del ya bien conocido síndrome de burnout y por otra, la necesidad de superación de los propios miedos (difícil en cuanto a su carácter en gran medida adaptativo) a la desfiguración y la muerte, para poder ayudar a aliviar los del paciente.

¿Cómo conseguir, pues, el objetivo de confort? Una manera de afrontar este problema, como ya se enunció anteriormente, sería mediante el cambio de actitud el equipo asistencial, donde los profesionales de la salud tomen conciencia de que el confort es un objetivo legítimo, y que preservar la dignidad humana es un fin tan valioso como por ejemplo la reducción del tamaño de una metástasis en un enfermo de cáncer, aunque ambos no están en absoluto reñidos. Al respecto la apreciación de Cox (1987) de que la solución al problema del manejo inadecuado del enfermo terminal no es necesariamente compleja o cara es muy válida.

De hecho, plantea el autor, que se trata más bien de una cuestión de humanidad básica. Y decimos que ello es así, porque el científico y/o clínico cuya preocupación fundamental sea el bienestar del paciente, procurará hacerse con los mejores medios técnicos posibles y empleará todos los recursos humanamente disponibles para lograrlo.

En el acercamiento al enfermo terminal, los tres objetivos fundamentales son la preservación de la dignidad del paciente, el apoyo emocional y el control de los síntomas, por esta razón y en concordancia con este planteamiento, se intentará mas adelante de la manera mas adecuada, realizar una aproximación en la identificación de los síntomas y las

necesidades emocionales de los pacientes con enfermedades relacionadas con las demencias.

La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo han de regir las decisiones terapéuticas, principio inamovible que implica elaborar con el enfermo los objetivos terapéuticos (Gómez-Batiste y cols. 1989). En este mismo orden de ideas, el apoyo emocional se considera un aspecto básico, tanto por la aversividad de la situación ya descrita, como por la acertada apreciación de Jones y cols. (1989) haciendo notar que si el afecto negativo del paciente es elevado, la expresión de emociones puede presentarse como el problema fundamental, lo que repercute en una mayor dificultad para que el cuidador detecte las necesidades reales del paciente, pudiéndose producir sensaciones de desamparo tanto en el paciente como en el cuidador.

Por lo que se refiere al control de síntomas, con el dolor en primera línea de preocupación, nadie pone en duda que sea imprescindible y uno de los objetivos esenciales en el abordaje asistencial (Barreto, 1990).

Además de los síntomas "físicos" y los síndromes psicopatológicos a menudo presentes (como por ejemplo delirios, angustia, hipersomnias, agitación, etc.), la problemática interpersonal fundamental se refiere a pérdida de control y dominio, negación, tristeza, sensación de fracaso, aislamiento y soledad. No obstante, hay que tener siempre presente que los síntomas exhiben una gran variabilidad en el tiempo y que las diferencias individuales juegan un rol esencial en el grado de preocupación que producen.

Dada esta situación, queda fuera de toda duda que la comunicación/ información entre los elementos de la situación terapéutica (equipo terapéutico-paciente-familia) resulta imprescindible (Gómez-Batiste y cols., 1990).

Para Barreto (1990) la pauta específica que según los conocimientos actuales consideramos debe guiar la comunicación en la situación de enfermedad terminal y cuyas líneas fundamentales se resumen en los siguientes puntos:

- La información per se no es válida y sólo es útil cuando es demandada por el enfermo y su provisión es terapéutica.
- Debe ser proporcionada por el agente adecuado.
- La comunicación debe ser continuada y abierta, intentando aclarar el significado de los síntomas o molestias y dar solución a la preocupación por los mismos, así como conocer las necesidades de información del paciente.
- Se debe explicar lo que sucede con cada una de las quejas ya que ello produce sensación de dominio y posibilidad de control del sufrimiento, así como seguridad de la eficacia profesional.
- Se deben evitar los indicios innecesarios de empeoramiento. Para ello se ha de huir de los "silencios sospechosos" ante preguntas o apreciaciones comprometidas. En la medida que sea posible se emplearán pautas fijas de medicación (no incrementar el número de medicamentos aunque se incremente la dosis) y si se añade un nuevo tipo, o se utiliza una vía diferente de administración, indicar la función de la misma.
- Se han de proporcionar mensajes con esperanza sin que ello implique "mentir" al paciente. La esperanza se refiere en todo caso a la posibilidad de alivio y/o control del sufrimiento y no a un incremento del período de supervivencia o a posibilidades irreales de curación.

- Es fundamental el mantenimiento de la comunicación no verbal con el paciente, con el fin de mostrar mediante el contacto ocular el interés y la atención al problema del paciente y la cercanía física, evitando así sensaciones de rechazo.
- Finalmente, la congruencia informativa, tanto entre los proveedores de información (equipo terapéutico) como para los receptores de la misma (paciente y familia o personas relevantes), evita recelos innecesarios que incrementan la sensación de inseguridad o generan desconfianza en el paciente.

Es importante además, que el abordaje de la situación terminal se realice de un modo global, es decir, contar con los sistemas de apoyo adicionales e imprescindibles que representan la atención a la familia y el apoyo al personal sanitario.

Con respecto a la familia, dos objetivos se nos plantean como fundamentales. Estos son, el soporte emocional para el afrontamiento, tanto de la situación actual como de la pérdida inminente (preparación para el duelo) y el soporte informativo respecto a los recursos que pueden utilizar para ayudar del modo más adecuado al paciente.

Por lo que se refiere al personal asistencial convendría tener en cuenta, por un lado, su necesidad de soporte en cuanto al manejo de las propias emociones ante la situación terminal y la importancia de la comunicación entre los distintos miembros del equipo terapéutico de cara a una mayor eficacia profesional. Así mismo resulta evidente la necesidad de formación de dicho personal en la detección de las necesidades reales del enfermo (Barreto, 1990).

En otro orden de cosas, la asistencia ha de llevarse a cabo de forma interdisciplinaria por medio de la intervención médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales y en caso necesario, asesores espirituales), en la que cada profesional tiene su rol específico y proporciona sus conocimientos en pro del objetivo terapéutico común.

Como psicólogos, hemos abundado en el papel de nuestra profesión que podríamos sintetizar en tres puntos:

- Fomento de recursos del paciente y cuidadores (haciendo especial énfasis en las habilidades de comunicación).
- Detección de necesidades psicológicas específicas del enfermo, equipo terapéutico y familia o personas relevantes.
- Provisión de apoyo emocional a los diferentes elementos de la situación terapéutica.

Estos principios, son puestos aquí con una gran conciencia de que falta un largo camino por recorrer al respecto y no todo está dicho aun No obstante, tal como comentábamos anteriormente, queda aún un amplio camino por recorrer, sobre todo desde un punto de vista metodológico, al que nos referiremos a continuación.

Con relación a los cuidados paliativos en PD, Hudson, Toyne, y Kristjanson, muy acertadamente y en concordancia con la mayoría de las fuentes consultadas sobre el tema, identifica 5 aspectos centrales que se deben tener en cuenta en este análisis: 1. El impacto emocional del diagnóstico, 2. Mantenerse conectado, 3. Resistencia a la situación económica, 4. Manejo de los cambios físicos y 5. Encontrar ayuda de otros estamentos (2006).

El impacto emocional del diagnóstico de PD, de manera similar que en otras poblaciones provocó reacciones de pérdida e incertidumbre, y es percibido en su gran mayoría como un evento devastador con grandes implicaciones en el futuro del paciente y su familia. Por esta razón, el soporte psicológico ofrecido como respuesta a los sentimientos de pérdida y miedo con respecto al futuro, lo cual es una parte común en la

práctica de los cuidados paliativos, puede ser de ayuda para soportar a la persona con PD y a sus cuidadores (Hudson, P. Y cols., 2006).

#### Los Cuidados Paliativos en Relación con las Políticas y los Servicios de Salud Pública.

La mayoría de los pacientes que sufren de enfermedades crónicas e incapacitantes son asistidos por cuidadores no profesionales, usualmente parientes o amigos. El cuidado informal de estos pacientes representa un considerable ahorro para el sistema de cuidados en salud en términos de recursos y dinero. En muchos países esta situación cambiará durante los próximos 50 años debido a: 1. el incremento en el rango de vida y 2. El hecho que observamos donde los procesos de vejez podrían ser problemáticos para los cuidadores, quienes por ese tiempo tendrían de 60 a 80 años y podrían sufrir de incapacidades físicas y/o mentales. Las consecuencias de esta nueva situación pueden tener una enorme importancia en la formulación de políticas sociales y de salud. (Martines-Martín, y cols., 2005)

Por otra parte, los últimos avances en la estructuración de los servicios de salud pública, proveen soporte técnico y profesional para la prestación de cuidados en la casa del paciente, aunque no existen muchos estudios relacionados con la continuidad y eficacia real del proceso de rehabilitación en la casa. En esencia, lo que se detectó en el discurso de los cuidadores es la ausencia de codificadores para este universo de la prestación de cuidados, que lleva a los cuidadores a hacerle a frente los cambios de la nueva situación utilizando la táctica de ensayo y error (Acevedo, Santos, 2006).

Fue muy grato encontrar dentro de las fuentes consultadas, que existen estudios sobre el tema que se intenta desarrollar que involucran planteamientos, investigaciones y experiencias de aplicación formativa para cuidadores en el contexto social colombiano, lo

que indica un compromiso al menos en lo que se refiere a la comunidad académica y de profesionales en los distintos campos con aplicaciones asistenciales en el reconocimiento de la importancia de una aproximación de enfoques paliativos, una debilidad del presente artículo en la que valdría la pena profundizar, es en la importancia del tema a la hora de plantear las políticas públicas en salud, las cuales permitirían la expansión práctica de esta aproximación.

Un estudio realizado por Ortiz y cols. (2006), en el cual se evalúa un programa para el fortalecimiento de cuidadores de enfermos crónicos aporta datos demográficos y aportes de valor sobre las debilidades y arroja luces importantes sobre los objetivos de intervención que pueden hacer posible un incremento en la calidad de vida de los cuidadores y los soportes que se pueden prestar desde una perspectiva de acción psicosocial y de participación comunitaria.

Los resultados incluyen la descripción de cada uno de los grupos de cuidadores estudiados en términos de sexo, edad, relación familiar, tiempo de cuidado y grado de dependencia de la persona cuidada. Presentan los niveles de habilidad de cuidado inicial y final de cada grupo y la comparación entre ellos, y sus datos apuntan al logro de beneficios significativos después de la aplicación del programa.

Algunos resultados importantes de este estudio con relación a los aspectos demográficos es que ratifican lo señalado en la literatura sobre distribución de género, edad, asistencia en el hogar y baja habilidad de los cuidadores para responder a la tarea de cuidado de un familiar enfermo crónico y, por otra parte, permiten sugerir que estos programas apoyan el incremento de habilidades de cuidado y aporta con ello una opción en el campo de la cronicidad que debe ser más explorada para el ámbito de América Latina.

También resalta la necesidad de enfrentar el reto de responder al cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica no transmisible que se ha convertido en un problema progresivo y prioritario (Ortiz Pinto-Afanador y Sánchez-Herrera 2006).

Son múltiples las propuestas para intervenir con estos cuidadores familiares pero muy pocas las que se han adelantado en el contexto regional y menos aún aquellas que han sido evaluadas con rigor. Con base en la documentación de la falta de habilidad que los cuidadores tienen para responder a sus tareas de cuidado, de los beneficios del apoyo que brindan los diversos programas para los cuidadores y de la necesidad de generar y evaluar nuevas intervenciones con muestras más amplias, grupos de control más significativos, análisis de costos, diseños rigurosos e inclusión de estrategias y condiciones no exploradas, surge esta nueva propuesta.

Algunos resultados importantes en el estudio realizado por Ortiz y cols., (2006), es que el componente de valor de la habilidad del cuidado se incrementa mediante el acceso al conocimiento, así mismo como el componente de paciencia en la prestación de los cuidados. En este estudio también se anota que hallazgos similares con programas para cuidadores han sido reportados en otras latitudes, sin embargo ninguno de estos se ha desarrollado alrededor del fomento de la habilidad del cuidado. Por esta razón es viable desde la propuesta de las políticas públicas ofrecer espacios para la capacitación de la población de cuidadores de enfermos crónicos y en nuestro caso afectados por enfermedades relacionadas con la demencia y la edad.

Otra fortaleza que se evidencia de este estudio con la evaluación positiva de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, genera un avance significativo que se suma a los reportados en la literatura, pero a diferencia de estos lo hace en América Latina. (Ortiz y

cols. 2006). Como conclusión, se propone como una alternativa sencilla y viable para la región, que no implica altos costos y puede significar un cambio en el nivel de habilidad que los cuidadores requieren para asistir a un familiar que viva con enfermedad crónica, la implementación de este tipo de programas.

### Aspectos Bioéticos de los Cuidados Paliativos

Una aproximación sobre la prestación de cuidados paliativos de gran calidad, podría tenerse en cuenta con resultados muy positivos dentro del discurso predominante sobre la eutanasia en relación con el mantenimiento de la dignidad humana, ya que, desde mi punto de vista, resulta igualmente dignificante para la condición humana de un paciente con un deterioro o discapacidad avanzadas, la prestación de una atención en cuidados paliativos adecuados, donde se encuentren involucrados tanto sus familiares como los servicios de salud, facilitando todos los recursos técnicos, profesionales y sociales en pro del mejoramiento y mantenimiento de una calidad de vida adecuada, cabe anotar que el al respecto de este planteamiento se encontraron pocas fuentes sobre el trabajo realizado hasta el momento en este tema, pero una participación de gran importancia fue la realizada por Saunders (1990), quien argumenta que cuestiones como la eutanasia, deben plantearse sólo cuando hayamos logrado un cuidado más adecuado del enfermo.

Plantea así mismo que una pregunta interesante que hacer a los profesionales que se enfrentan con la situación terminal sería la siguiente ¿Pediría a un enfermo -por grande que fuese su deterioro físico-cuyo dolor y resto de sintomatología (física y emocional) estuviese controlada, abandonar la vida voluntariamente?. La experiencia clínica y los datos epidemiológicos que muestran la escasa incidencia del suicidio en enfermos terminales,

(Stedeford, 1968 citado por Barreto, 2000) parecen conducirnos hacia una respuesta negativa.

Otro aspecto que concierne a la prestación de los cuidados paliativos y que se enunciará aquí concediéndole la importancia que el tema requiere, es el uso de las mentiras en el logro de los objetivos terapéuticos. Esto no quiere decir que esté de acuerdo con su uso o no.

Hasselkus (1997, citado por James., Wood-Mitchell, Waterworth, Mackenzie y Waterworth 2006) encontró que el equipo de profesionales que trabajan en el campo del cuidado de la demencia diariamente usa una variedad de posibles respuestas para mantener la seguridad del paciente, incluyendo una manipulación benigna, mentiras y pretensiones. Claramente, el uso de la mentira, en varias de sus formas, es controversial y tiene un gran número de implicaciones prácticas y éticas.

La función, frecuencia, naturaleza y consecuencias de la mentira en el cumplimiento de los objetivos del cuidado es ser un agente persuasivo. En términos de función, las principales razones de las mentiras son:

- Las mentiras únicamente pueden ser utilizadas si ellas se encuentran en el camino de los intereses del paciente. Por ejemplo para reducir los niveles de estrés.
- Áreas específicas, tales como la medicación y los comportamientos agresivos, requieren políticas individualizadas que son documentadas en el plan de cuidado.
- Una clara definición de lo que constituye una mentira puede ser aceptada de acuerdo a cada objetivo terapéutico. La diferencia entre una mentira mal intencionada y la omisión de la verdad.

- La consideración puede ser tomada por los residentes como la habilidad para retener la verdad
- Se requiere la comunicación con los miembros de la familia, así como la obtención del consentimiento de esta de sí una mentira debe ser dicha a un paciente.
- Una vez una mentira es acordada esta debe ser usada consistentemente a través de las personas y los objetivos.
- Todas las mentiras dichas deben ser documentadas para asegurarse de que mentiras se le han dicho a cada paciente con relación a los mejores intereses de este.
- En enfoque flexible e individualizado podría adoptar lineamientos para cada caso —los costos relativos y los beneficios establecidos relativos con la mentira.
- El equipo profesional debe realizar soporte emocional para el manejo y la familia. Ellos no se deben sentir en riesgo de ser acusados de conductas inapropiadas por decir mentiras si están de acuerdo de seguir este procedimiento.
- Las circunstancias en las cuales las mentiras no deben ser utilizadas deben ser tomadas en cuenta y documentadas ( por ejemplo, para liberar tiempo del equipo de profesionales.
- El acto de decir mentiras no debe ser usado por el equipo de profesionales para faltar al respeto a los residentes Las mentiras pueden ser vistas como una estrategia para proporcionar el bienestar de los pacientes, en lugar de comenzar a infringir sus derechos básicos

- El grupo de profesionales debe recibir entrenamiento y supervisión acerca de los problemas potenciales del manejo de mentiras, y pensar en estrategias alternativas útiles cuando las mentiras no son apropiadas.

Un gran número de profesionales consideran que las mentiras podrían beneficiar los objetivos, pero así mismo se reconoce que esto puede ser problemático.

Las respuestas mentirosas pueden ser categorizadas en términos de beneficios y dificultades. Los principales beneficios son: (i) reducir el distress causado en el paciente cuando este pregunta sobre una persona ausente, un esposo /amigo/ mascota muerto o acerca de las condiciones de cuidado para ir a casa o trabajo, etc.; (ii) para obtener la aprobación del suministro de la medicación. (James y cols., 2006)

Además se anotan problemas que las mentiras pueden causar, como por ejemplo

- Incremento de la confusión debido a la falta de consistencia de las mentiras que se dicen;
- Causa desconfianza entre los pacientes y el equipo de profesionales y; 3. causa tensión y confusión entre los familiares.

Los resultados obtenidos pueden ser viables, así como las mentiras pueden estar influenciadas por sus efectos sociales, es evidente que las mentiras son persuasivas para el logro de las condiciones del cuidado y son una estrategia usualmente usada. Los lineamientos propuestos son una aproximación inicial para la conformación de un marco de trabajo práctico y ético acerca del tema.

Aspectos Generales de las demencias, la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Parkinson y otras Perturbaciones Degenerativas Relacionadas con la Edad

*Generalidades Sobre las Demencias.*

Los Individuos con ciertas condiciones neurológicas pueden demostrar grandes inconsistencias (variabilidad intra-individual) sobre tareas cognoscitivas comparadas en los controles de salud.

Muchos investigadores han sugerido que las variables intra-individuales pueden ser un marcador conductual de mecanismos neurobiológicos asociados con el deterioro relativo con la edad, la enfermedad o los traumatismos.

Las variables intra-individuales son relativas a cambios de corto tiempo y reversibles del desempeño de una persona de tareas administradas en una sola ocasión sobre la misma tarea administrada a través de múltiples ocasiones durante cortos intervalos de tiempo (horas, días, semanas). La investigación de datos indica que la variabilidad intra-individual puede ser medida en magnitudes sustanciales, y tiende a tener características relativamente estables de un individuo. Esta inconsistencia puede creerse una función de ley pero con influencias fluctuantes en el comportamiento

Se ha demostrado por medio de estudios como el realizado por Burton y cols. (2006) que las variables intra individuales de PD, afectara el funcionamiento neurológico y cognitivo. Además AD y PD tienen algunas características clínicas y neuropatológicas comunes (Perl, Olanow, & Calne, 1998), los dos desordenes afectan principalmente diferentes áreas del cerebro y difieren con respecto a la presentación y evolución de los síntomas. Comparando el funcionamiento cognitivo de individuos con AD con individuos con PD se puede contribuir a dar luces sobre los usos de las diferencias intra-individuales como un marcador de ciertos tipos de compromiso neurológico o indicadores de perturbaciones neurológicas generales. Se espera que ambos grupos muestren inconsistencias en comparación con la adultez saludable. Además muchas diferencias en los

perfiles a través de una variedad de tareas pueden sugerir aspectos específicos de los mecanismos neurológicos detrás de las variables intra-individuales (Burton, y cols 2006).

Existen muchos estudios y evidencias de que existen aspectos similares en lo relativo a enfermedades con compromiso de distintas zonas del cerebro que son características de PD o de Ad en tareas que miden la memoria episódica, movimientos motores, tiempos de reacción.

En común también se encontró que en las enfermedades relacionadas con la edad las catecolaminas juegan un papel muy importante que causa bajos niveles de competencias de Neuro-transmisión (Li y Lindenberger 1999, citado por Burton, y cols 2006).

Por medio de comparaciones entre poblaciones se llegó a la conclusión que las personas que sufren de Ad son más lentos que aquellos con PD. Los hallazgos sugieren que existen mecanismos específicos neurológicos detrás de la variabilidad intra-individual, así como las diferencias en las estructuras neurales o partes neurales afectadas, o las disfunciones que ocasionan daño. Alternativamente, las diferencias observadas en la variabilidad entre los PD y AD puede reflejar diferencias entre los grupos en todos los severos malfuncionamientos o grados de declinación cognitiva, con Alzheimer se demostraron más disparidades en el ámbito cognitivo que con pacientes de PD.

Los primeros hallazgos indican que estas son declinaciones relativas a la edad, de algunos dominios cognitivos (por ejemplo, la memoria episódica, la fluidez verbal, habilidades de viso-construcción y velocidad psicomotora), pero no de otras (por ejemplo memoria primaria, habilidades viso perceptivas y la coordinación motora de la mano), múltiples variables como los aspectos demográficos, el estilo de vida, aspectos genéticos y de salud, que son aspectos relativos al funcionamiento cognitivo puesto que ofrecen potencial para la provisión de un desempeño cognitivo – una capacidad de reserva – se

presenta en las personas de avanzada edad, las enfermedades relacionadas con la demencia mas comunes son la enfermedad de Alzheimer's (AD) y la demencia vascular (VaD), que afectan la cognición en una manera singular. También se ha encontrado, que el rol de las diferencias individuales como variable del funcionamiento cognoscitivo se encuentra marcadamente reducido en la demencia – la patogénesis misma se encuentra bajo la influencia de otras variables, y este es un largo periodo preclínico en la demencia durante el cual el deterioro cognitivo es detectable. (Bäckman, Brent, Herlitz, Winblad, Fratiglioni, 2003)

Los hallazgos pertinentes al funcionamiento cognitivo de la edad adulta y la demencia encontrados por Bäckman, y cols, (2003), se encuentran organizados en 3 aspectos principales: 1. Deterioro normal, 2. Demencia y 3. La transición desde el deterioro normal hacia la demencia.

#### El Deterioro Normal Cognitivo

Con relación al deterioro normal cognitivo los hallazgos encontrados se encuentran subdivididos en secciones donde un especial foco de estudio se refiere al rol de las condiciones de la salud en el funcionamiento cognitivo de la edad adulta.

#### *Las Condiciones del Déficit Cognoscitivo en las Demencias*

Se ha encontrado, en los estudios realizado por Bäckman, y cols. (2003) que las condiciones de déficit cognoscitivo en la población con demencia, esta relacionada con patrones y complicaciones de deterioro mas acelerado de las funciones cognoscitivas en contraste con lo que podría llamarse un deterioro cognoscitivo normal.

#### Condiciones de Transición entre el Deterioro Normal y la Demencia

Existen marcadores para la valoración del funcionamiento cognoscitivo identificables para definir el límite entre Deterioro normal y la Demencia.

### *Generalidades sobre el deterioro normal*

Los hallazgos de las investigaciones de este estudio sobre las relaciones entre aspectos demográficos y los estilos de vida con el desempeño cognitivo (2004), soportan la hipótesis de que el deterioro normal está definido como la capacidad para obtener un desempeño conductual saludable.

Factores como la educación, ofrecen a los pacientes que muestran un desarrollo significativo en este campo, un soporte cognoscitivo para la planificación, la organización y una tendencia a lograr más tiempo para el estudio, características asociadas a la memoria episódica y se convierten en una capacidad de reserva cognitiva en la tercera edad. (Bačkman, cols. 2003)

En contraste, habilidades con un compromiso cognitivo menor y que envuelven materiales más familiares y estructurados aparecen como menos sensibles a las variaciones en el estado de la vitamina b. Por esta razón, las influencias cognitivas de la deficiencia de la vitamina b (como de la baja educación) aparecen relacionadas con un deterioro normal. (Bačkman, y cols. 2003)

Las relaciones de influencia de un déficit cognoscitivo en la causa de muerte de los pacientes son relativas, ya que al respecto, se conoce que existen niveles de déficit cognoscitivo más elevados en los individuos que mueren contando un gran número de años además de otros cambios longitudinales más prolongados (por ejemplo la declinación terminal), en comparación con individuos que continúan vivos durante la misma cantidad de tiempo (Bačkman, y cols 2003).

En contraste, otros autores cuyos resultados se encuentran en esta misma vía sobre la relación entre el curso de la muerte, argumentan que los efectos de la declinación terminal puede tener un curso a través de enfermedades específicas, o puede ser relativo a

alguna forma de vitalidad biológica que disminuye gradualmente cuando se aproxima la muerte (Saunders, 1990).

Desde este punto de vista considero pertinente un la realización de una revisión desde la perspectiva de los cuidados paliativos enfocada a la calidad de vida de este tipo de población

### *Detección y tratamiento de la demencia*

La enfermedad de Alzheimer y otros padecimientos severos relacionados con la demencia se pueden identificar mediante medidas de distintos tipos de la memoria episódica (por ejemplo, el reconocimiento de rostros y la repetición de secuencias organizadas de palabras) e indicadores de funcionamiento ejecutivo de los individuos.

Para la identificación de niveles moderados de demencia y en contraste con perturbaciones severas, las medidas de habilidades viso-espaciales (por ejemplo el diseño de bloques) y la memoria a corto plazo. Estos hallazgos sugieren que las habilidades viso espaciales y de memoria de corto plazo se deterioran más tarde y/o más despacio que la memoria episódica y las funciones ejecutivas en los estadios tempranos de la demencia. (Ba"ckman, y cols. 2003)

Un eje central que emergió en el curso de la realización de este documento es la prevalencia de la depresión a través de todas las perturbaciones relacionadas con la edad, aunque la revisión de la literatura ha mostrado direcciones encontradas al respecto de los efectos directos en el deterioro cognoscitivo o como resultado del proceso. Por una parte, los síntomas de la depresión juegan un papel importante en la identificación temprana de la Enfermedad de Alzheimer, esto debido en un alto porcentaje al mismo deterioro del funcionamiento cognoscitivo. Además, se sabe que la ocurrencia simultanea de AD y la depresión, exagera los problemas asociados con AD.

Otro concepto importante para tener en cuenta en la identificación es la extensión del proceso neurodegenerativo; es que en AD existe una fuerte influencia de otras características del sujeto y se puede esperar la ausencia de efectos comorbidos ( Ba'ckman y cols., 2003).

Colectivamente, estos hallazgos indican que la depresión no es agravante de la cognición asociado a AD. Una posibilidad para la ausencia de efectos comorbidos es que los síntomas de la depresión son más llevables como para causar problemas de cognición (por ejemplo, la pérdida de interés, dificultades de concentración o pérdida de energía; son al mismo tiempo parte del síndrome de la demencia). Como resultado un diagnóstico adicional de depresión podría ser redundante con el cuadro del estado cognitivo de un paciente con AD.

Las alteraciones pre-clínicas de AD no son restringidas a las habilidades cognitivas han reportado una elevación de los síntomas depresivos 3 años antes del diagnóstico. Esta elevación ocurre puesto que los factores relacionados con la motivación ( por ejemplo las dificultades para concentrarse, pérdida del interés) así como otras relativas al estado de ánimo (por ejemplo, disforia y sentimientos de culpa ) son síntomas de depresión. Los síntomas motivacionales de la depresión son manejados cognitivamente y han sido ligados a los recursos de procesamiento básico del individuo, tales como la habilidad para enfocar la atención en la tarea y la ejecución, mientras se sustrae información no relevante (Ba'ckman, 2003).

Los aspectos relacionados con la motivación, mas no los relativos al estado de animo, se encuentran relacionados con el desempeño cognitivo en adultos mayores no depresivos y no dementes, y han sido ligados a cambios en las regiones neocorticales y limbicas del cerebro (Fox et al., 2001, citado la por Ba'ckman y cols., 2003).

Una aplicación práctica que se podría tener en cuenta en el acompañamiento y la prestación de cuidados están dadas por el incremento de los síntomas depresivos en AD preclínico que no son relativos a complicaciones de la memoria del sujeto. Estos resultados sugieren que la elevación de los síntomas no es más que una mera reacción de la auto-percepción de las dificultades cognitivas. El hecho de que este efecto no estuviese mediado por problemas de memoria en el sujeto es interesante bajo la observación de los síntomas relativos al campo de la motivación, puesto que desde siempre, se han asociado las complicaciones de la memoria y los síntomas depresivos, esta asociación puede reflejar el interior de la demencia que emerge y expresarse en cambios del estado de ánimo

Por último, otras consideraciones para cerrar esta revisión en relación con las demencias son: (a) la demencia tiene un largo periodo pre-clínico durante el cual los defectos cognitivos son detectables y (b) la incidencia de demencia incrementa dramáticamente con el paso de los años, se podría esperar que algunas de las variaciones relativas a la edad observados en los estudios sobre el deterioro cognitivo típico son atribuibles a la fase prodrómica inicial de la demencia. (Bäckman y cols., 2003)

### La Enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson fue descrita por primera vez por el Dr. James Parkinson en 1817, su descripción inicial de una enfermedad progresiva caracterizada por temblores, perturbaciones del equilibrio, lentitud de los movimientos y perturbaciones para dormir son validas aun. La progresión clínica de la enfermedad fue delineada por Jean-Martin Charcot en el Hospital Salpetriere en Paris. (Parkinson, 1817 citado por Simmons Tarsy, 2005).

El punto central de la enfermedad – Pérdida de las células cerebrales que producen dopamina — no fue descubierta sino hasta la mitad del siglo pasado (Fahn, 2003; Homykiewicz, 2001 citado por Simmons. Tarsy, 2005). El diagnóstico de la enfermedad de parkinson se encuentra basado en el examen físico y en la historia de las imágenes del cerebro o tests de laboratorio.. La real causa dela enfermedad continua eludiendo a los investigadores.

La enfermedad de Parkinson afecta aproximadamente un millón de personas en Estados Unidos. Su presencia en la presencia pública es muy grande por los pacientes de alto perfil que la han sufrido como el Papa Juan Pablo II, el actor Michael J. Fox, y Muhammed Ali. La edad promedio de inicio de la enfermedad esta en la sexta década de la vida y su prevalencia se incrementa con la edad. El rango de prevalencia de esta enfermedad es de aproximadamente 160/100.000 y la incidencia por año de 13/100.000. Además la prevalencia y la incidencia de PD se incrementan con la edad, cerca del 2% de la población con edades superiores a los 80 años, son afectados y uno de cada diez recibe cuidados especializados en su residencia. (Hudson, Toyé, Kristjanson, 2006). De acuerdo con los estudios realizados por Simmons y Tarsy (2005), la enfermedad de parkinson Afecta el 0.3% de personas de edades entre los 55 y los 64, 1% entre los 75 y 84 y el 4.3 por ciento de personas con edades entre los 85 y 94 – de cada tres hombres que tienen la enfermedad 2 mujeres la tienen pero esta diferencia parece disiparse en las edades mas avanzadas. La prevalencia e incidencia de la enfermedad en términos de raza y etnicidad es un tema aún controversial. Mientras algunos estudios sugieren una baja prevalencia en personas de ancestros africanos, otros han sugerido una elevada incidencia en esta población o no encuentran diferencia en comparación con la población de EU. La

prevalencia entre personas asiáticas y poblaciones de origen hispano es aún incierta pero es probable que tenga la misma incidencia que entre caucásicos.

Los estudios epidemiológicos han investigado factores que pueden causar la enfermedad de Parkinson pero ninguno a llegado a identificar la correlación definitiva. Mientras la enfermedad de Parkinson es generalmente mas común en las sociedades industrializadas se ha encontrado con gran frecuencia en áreas rurales.

La exposición a pesticidas y el consumo de agua han sido postulados como factores de riesgo. Agentes ambientales no especificados han sido observados como la causa de la enfermedad de Parkinson en las personas.

Por otra parte, los investigadores se han mostrado intrigados por las correlaciones negativas de la enfermedad de Parkinson con el consumo de café y cigarrillos (Tan et al., 2003 citados por Simmons AD. Tarsy D, 2005). No esta claro cuales de estos agentes son protectores o cuales causan cambios tempranos en el sistema que media las reservas de dopamina en el cerebro de las personas destinadas a desarrollar la enfermedad de Parkinson que hacen de estos menos susceptibles a las cualidades adictivas de la nicotina y la cafeína.

A pesar de lo elusivo de las causas de la enfermedad de Parkinson, los científicos han descubierto mucho acerca de los cambios patológicos que la enfermedad induce en el cerebro. En la enfermedad de parkinson, las células que producen la dopamina en el cerebro empiezan a desaparecer gradualmente. Este déficit de dopamina afecta las vías de las que depende la iniciación y el control voluntario del movimiento. Además, no se trata tan solo de una simple deficiencia de dopamina; otros neuro transmisores sistemas serotoninergicos y noradrenergicos) también se han visto afectados. La evidencia reciente sugiere que estos cambios patológicos comienzan en la medula espinal y el tallo cerebral y asciende

gradualmente hasta involucrar las estructuras cerebrales y la corteza cerebral (Braak, Griffin, Arai, Bohl Bratzke, & Braak, 1999).

La enfermedad de Parkinson es un desorden del movimiento que se presenta principalmente después de la mitad de la vida. Es progresiva durante décadas y es caracterizada por bradykinesia (Capacidad retardada de comenzar y de continuar los movimientos y deterioro de la capacidad de ajustar la posición del cuerpo).

Es un desorden crónico, progresivo y degenerativo del sistema nervioso, que causa un sustancial estado de morbilidad y tiene la capacidad de acortar la vida (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).

La causa es una disfunción del ganglio basal y sus conexiones con la materia blanca. La sustancia negra es un área vulnerable para varios daños, pero las causas concretas para la enfermedad de Parkinson son desconocidas.

Histológicamente, la enfermedad de Parkinson consiste en la pérdida de las neuronas dopaminérgicas del camino nigrostriatal. Los cuerpos de Lewy (inclusiones intracitoplasmáticas eosinófilas, encontradas en neuronas dañadas o fragmentadas) son una característica constante de la enfermedad. La causa de la patogénesis no es muy clara. Una posibilidad es que sea el resultante de un daño en la respuesta de oxidación neuronal.

El ganglio basal es un grupo de núcleos sub-corticales que controlan los movimientos voluntarios. Está compuesto de cuerpos estriados (putamen y caudado), globus pallidus externo e interno, núcleos subtalámicos, y sustancia negra compacta y reticular. El ganglio basal tiene conexiones indirectas con los tractos descendientes de la espina dorsal. Estas forman lazos neurales, extendiéndose hasta la corteza motora hacia el tálamo motor y atrás hacia la corteza. Los lazos están divididos anatómicamente en 4 grupos – motores, oculomotores, premotores y límbicos- los cuales corren paralelamente

sin ramificaciones colaterales. Las proyecciones límbicas (alocortical) tienden a realizar sinapsis en las islas celulares en el caudado conocidas como estriosomas, los lazos motores en la neocorteza, realizan sinapsis en la homogénea matriz del putamen. Junto con los lazos motores, el arreglo somato-trópico de la corteza es preservado del a través del circuito.(Pinel, 2004)

Las inclusiones llamadas cuerpos de Lewy han sido observados las células que se encuentran muriendo y en el sistema nervioso periférico. Estas inclusiones contienen la proteína alpha synudein. Esta proteína fue encontrada en las células primarias del sistema nervioso central pero su función no ha sido bien entendido. Los científicos han hipotetizado que la degradación y disposición de la proteína puede ocasionar las perturbaciones de PD.

Los científicos también han reportado un daño patológico en la mitocondria (centros de energía intracelular) en las células enfermas de pacientes con PD. A causa de los daños en la mitocondria produce muy poca energía para el funcionamiento de la célula y puede ser la causa de la oxidación y el daño (Simmons, Tarsy, 2005). Este descubrimiento ha llevado a realizar pruebas con potentes antioxidantes para ayudar a reducir la velocidad de la muerte de las neuronas productoras de dopamina y de esta manera, reducir el progreso de la enfermedad. Desafortunadamente los datos no confirman que se hayan observado alteraciones o reducciones del progreso de la enfermedad. Sin embargo, las pruebas clínicas continúan evaluando el papel de los medicamentos en la reducción de la degeneración de la enfermedad de parkinson.( Simmons, Tarsy, 2005)

La enfermedad de Parkinson comienza súbitamente y progresa lentamente. En retrospectiva, muchos pacientes pueden puntualizar los primeros signos que pueden haber existido antes de que existiera la primera sospecha de que tienen la enfermedad. Estos signos incluyen constipación y un decremento del sentido del olfato y el tacto. Las

dificultades para dormir tales como desordenes conductuales del sueño en el estadio MOR - REM- y el síndrome de adormecimiento de las piernas pueden degenerar en síntomas motores por muchos años. Muchos pacientes diagnosticados con PD han sido encontrados sufriendo de síntomas depresivos desde muchos años antes del diagnóstico.

Otros aspectos no relacionados con la depresión, son notados por la familia, como un decremento de las expresiones faciales, un tono suave y tambaleante en la voz, y una personalidad mucho más pasiva.

Los primeros signos motores pueden ser evidenciados por un decremento en la posibilidad dar brazadas enérgicas sobre un lado. Algunos pacientes notan que la escritura a mano empieza a hacerse mas pequeña, también hay reportes de dificultades de coordinación de habilidades motoras finas. Aparecen dificultades con los botones y cremalleras que pueden hacer más lento el acto de vestirse en las mañanas. Sobretudo, los movimientos se pueden volver mas lentos y elaborados. Cuando aparecen los primeros temblores, estos pueden ser intermitentes y exacerbarse en situaciones que generen altos niveles de estrés. A medida que la enfermedad progresa, los signos físicos se hacen más evidentes. Los temblores se hacen cada vez más constantes, además pueden estar ausentes en algunos pacientes, especialmente en los de mayor edad. Los temblores Parkinsonianos suelen presentarse por lo general en momentos de descanso; algunos pacientes los controlan control y logran mantener sus manos activas. Caminar se comienza a volver difícil, por esto algunas personas con PD tienden a volverse más sedentarias. (Simmons. Tarsy, 2005)

Los movimientos en combinación con la pérdida del equilibrio, pueden exigir el uso de sillas suaves y silletería especial y convertirlo en un arduo proceso.

Una condición llamada normal en la hidrocefalia que puede ser caracterizada por bradiskinesia y la rigidez anormal observada en PD, pero en general estos síntomas se encuentran acompañados por incontinencia urinaria, cambios de personalidad, y demencia.

Los síntomas que imitan los de PD pueden sugerir causas cerebro vasculares. Algunos medicamentos, especialmente antipsicóticos y antieméticos (para controlar el vomito), pueden causar síntomas de Parkinsonismo inducidos por drogas, estos síntomas son reversibles por medio de la discontinuación del agente que las provoca.

Hay otra enfermedades degenerativas que comparten características con la enfermedad de Parkinson, juntas estas son definidas como parkinsonismo atípico o síndromes de “parkinson plus” otras características clínicas que diferencian este del parkinson primario son la pobre respuesta a los medicamentos y la variación acelerada de los síntomas.

Con el tiempo los síntomas de PD requieren atención medica, aproximadamente en el 80% de los individuos las neuronas dopaminérgicas han muerto. Levodopa es el medicamento más común para aliviar los síntomas. Aparte de los implantes de células fetales, todo tratamiento de la enfermedad esta inclinado al manejo del los síntomas. Además la enfermedad de Parkinson no es la causa de muerte de los pacientes que la poseen, pero las personas que la sufren pueden contraer síntomas de otras enfermedades que exacerban el momento fatal (Hudson, Towe, Kristjanson, 2006).

Se puede presentar de maneras muy variadas de acuerdo a las características individuales, su progreso es variable, degenerativo y fluctúa con el paso del tiempo

A ciencia cierta, no se sabe hasta que punto los desordenes neurológicos de la enfermedad de Parkinson pueden ser debidos a un efecto secundario de la administración de los medicamentos que sirven para controlar los movimientos incontrolables producto de

la enfermedad. Los síntomas con causas neurológicas más comunes son la lentitud en los movimientos, temblor generalizado, rigidez e inestabilidad postural. Los temblores tienden a hacerse mas fuertes y peores, son inicialmente unilaterales; cuando estos son invisibles, pueden ser detectados mediante un examen físicos (la combinación de medidas del temblor y el incremento del tono muscular).(Burch, Sheering 2005).

De acuerdo con los resultados de los estudios de Hudson, Tuye, Kristjanson, estos temblores se presentan en aproximadamente el 75% de los casos y están caracterizados por la perdida del tono muscular y la inestabilidad de la postura. Las funciones principalmente afectadas son la movilidad, las habilidades de comunicación y el sueño, así como también se presentan alteraciones a nivel cognitivo.(2006).

La terapia con medicamentos (principalmente dosis regulares de Levodopa) prolonga la vida de las personas que presentan el desorden. Los efectos de este tratamiento y la extensión natural de la enfermedad (resultante del tratamiento del problema) no se pueden distinguir con precisión. (Burch, Sheering 2005)

Además con el tiempo, los pacientes comienzan a tener fluctuaciones motoras, entre estados de excitación e inhibición, y periodos de resistencia a las drogas cada vez más frecuentes y largos. Se pueden desarrollar Diskinesias, las cuales muchas veces causan temor en los pacientes. Cerca de la mitad de los pacientes presentan declinaciones cognitivas en los estadios tardíos de la enfermedad. PD es un desorden crónico y progresivo con componentes de disparidad y discapacidad mental y física importantes. (Martínez-Martín, y cols, 2005)

Los síntomas psicológicos mas evidentes en la mayoría de las personas que padecen esta enfermedad están relacionadas con el desarrollo de cuadros depresivos, los cuales pueden tener una participación importante en el avance de la demencia que pueden

considerarse como factores que incrementan la velocidad del deterioro cognoscitivo; adicionalmente se han hallado evidencias de la prevalencia de sentimientos de miedo y desprotección y altos niveles de dependencia.

En conjunto las implicaciones del funcionamiento psicológico de los pacientes pueden exacerbar otras enfermedades que pueden ser fatales como neumonía y fallas cardiovasculares (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).

Todas estas cosas deben ser tomadas en cuenta en lo relativo al manejo del cuidado de los la enfermedad de parkinson

#### Implicaciones Neuro-psiquiátricas en el transcurso de la enfermedad de Parkinson

Con el fin de realizar un aporte para identificar los ajustes en la prestación de cuidados paliativos de acuerdo con el perfil de sus síntomas se encontraron estudios realizados por Bronnick, Aarsland, y Larsen. (2005), en los cuales se evidencia que los pacientes con la enfermedad de parkinson pueden ser adecuadamente clasificados por un perfil de sus síntomas neuro-psiquiátricos y describir las características de estos.

El resultado de esta investigación arrojó que el 39% de los pacientes que conformaron la muestra de este estudio, no mostró síntomas neuro-psiquiátricos, el 43% en el cual se evidenciaron síntomas, fue dividido en 5 grupos. Para realizar esta clasificación, se tomaron en cuenta de manera prioritaria los lineamientos de sistemas psiquiátricos como el DSM-VI o el CIE-10:

Una conclusión importante de este estudio fue que los grupos identificados son significativamente heterogéneos.

El grupo mas grande mostró síntomas de depresión media sin presentar otros síntomas relativamente importantes El segundo se caracterizo por la prevalencia de

síntomas psicóticos, principalmente alucinaciones aunque también se presentaron síntomas de dilución y agitación. El tercer grupo mostró perturbaciones del sueño exclusivamente, el cuarto grupo mostró apatía, ansiedad y depresión y el último y más pequeño grupo mostró altos puntajes en el examen de síntomas, también se identificó que los pacientes de este grupo consumen dosis más altas de L-DOPA que los pacientes de los otros grupos. También fueron clasificados en los puntajes del examen de los síntomas, la presencia de delusión, alucinaciones, agitación, depresión, ansiedad, apatía, irritabilidad y perturbaciones motoras cuando se encuentran durmiendo.

En orden de la prevalencia de síntomas la población participante fue organizada en cluster de la siguiente manera

Cluster 1: Los pacientes se caracterizan por presentar prominentes síntomas psicóticos, y malos puntajes en la evaluación cognitiva, alta prevalencia de demencia y síntomas extra-piramidales más severos, con una mayor edad y cuadros de enfermedad de más duración. La presencia de alucinaciones visuales son un síntoma distintivo este cluster.

Otro factor importante es la presencia de avanzados estados de demencia, esto también se evidencia en el cluster 5. Estos pacientes tienen un síndrome clínico distinguible de los pacientes con demencia con cuerpos de Lewy, y con los que tienen estados más avanzados de PD, el equipo de investigadores cree que en estos pacientes la patología con cuerpos de Lewy tiene relación con el tallo cerebral dentro de las áreas límbicas y neo-corticales, esta misma aseveración se estudiará más adelante cuando se hable de los estadios pre-mórbidos de PD.

Cluster 2: Los pacientes de este cluster tienen como característica principal, la prevalencia de síntomas depresivos y conductas de apatía. Aunque esta es una característica

compartida con el cluster 3, los pacientes en este nivel presentan la presencia de disforia y una cognición cercana a la normalidad.

En contraste, los pacientes en el cluster 3 tienen síntomas severos de apatía, ansiedad y depresión y en una gran proporción depresión mayor.

En el grupo numero cuatro, se encontró, que los pacientes eran alrededor de 7 años mas jóvenes que los sujetos del grupo uno, tienen mas integridad cognoscitiva que los pacientes con diagnostico de AD y su enfermedad tiene una menor duración. Esto enraíza la posibilidad que las diferencias entre los grupos uno y cuatro puedan ser relativas a la duración de la enfermedad. El grupo con perturbaciones conductuales mas complicadas, con elevados puntajes en el examen de síntomas fue el grupo 5, en el cual la principal característica de diferenciación fue la dosis de L-Dopa, que se encontraba próxima al doble de los otros dos grupos, esto sugiere un efecto del medicamento sobre la conducta. La prevalencia mas alta de depresión fue hallada en el grupo 3 comparado únicamente con un bajo nivel de depresión en el grupo 2; esto sugiere que los sujetos de este grupo son más resistentes a la depresión y no tienen diferencias de funcionamiento cognitivo.

Cluster 5: Los pacientes se caracterizan porque han tenido un repertorio de síntomas de marcada severidad, pueden exhibir síntomas psicoticos.

Las perturbaciones del sueño y los problemas para dormir, los cuales son comunes en PD son el síntoma predominante en el cluster 4. Estos pacientes presentan desordenes conductuales relacionados con el estadio del sueño MOR o REM, de aquí en adelante denominados RBD, o perturbaciones menores específicas como el insomnio y sueño durante las horas del día.

## La mortalidad en la Enfermedad de Parkinson

Hughes et al (2005) ha encontrado que factores como la edad, la demencia, y la depresión son predictores independientes de mortalidad en PD, mientras que el tiempo de padecimiento de la enfermedad no es clínicamente relevante. Los resultados sugieren que tanto la edad como las variables psicológicas, en particular la demencia, comienzan a ser comunes en PD, se encuentran asociadas con el incremento de la mortalidad.

Además esto parece ser cuestionable por medio de la comparación de pequeños grupos que sean realmente representativos de la mortalidad en PD vs. Los controles que se tienen al respecto

Se han demostrado claramente los siguientes puntos:

- Pacientes con la aparición tardía de síntomas de PD muestran cortas duraciones significativas de enfermedad y supervivencia, al contrario que la demencia, como ha sido reportado en estudios de PD y AD;
- Niveles de demencia de moderada a severa fue reportado en el 35% de los casos correlacionados significativamente con la afectación neurológica de los casos de la patología de AD, y muestran un corta sobre vivencia significativa que aquellos sin demencia pero con condiciones patológicas de AD (Hughes, 2005)

No se han encontrado referencias específicas acerca de la correlación entre la depresión y la sobre vivencia de los pacientes con PD. Las observaciones realizadas en este estudio son consistentes con estudios previos que reportaron altos niveles de mortalidad en pacientes de PD con implicaciones de demencia vs. pacientes sin demencia.

Los datos presentados por Hughes et al., indican que a pesar de los avances en el tratamiento de PD, la mortalidad se ha incrementado significativamente, en particular por aspectos relacionados con el incremento de la edad y la demencia que es frecuentemente

relacionada con implicaciones neurológicas relacionadas con la patología de AD. Además uno podría sugerir que las aproximaciones terapéuticas enfocados hacia la demencia en pacientes con PD puede incrementar no solo su calidad de vida sino también sus expectativas de vida. (Hughes , 2005 )

Estudios clínico-patológicos mas extensivos y particulares pueden dar mejores indicios con relación a los factores responsables de la muerte en PD. Estos resultados podrían ser importantes para la formulación de futuras estrategias terapéuticas en el y tratamiento y cuidado de PD y otros desordenes relacionados

#### Antecedentes de Morbilidad Previos al Diagnostico de PD

Algunos estudios actuales, llevados a cabo por Boeve (2005), relacionan las perturbaciones del sueño, en especial los que hacen referencia a los desordenes conductuales de la fase del MOR (Movimiento Ocular Rápido o REM por sus siglas en Inglés), con las perturbaciones neuro-degenerativas, aunque estas investigaciones son preliminares, se han encontrado datos estadísticos significativos de personas que han presentado este tipo de desordenes y que con el paso de los años han desarrollado PD, por otro lado se ha encontrado también en gran número, individuos que han presentado de una manera habitual desórdenes del sueño pero no han desarrollado la enfermedad.

Algunas historias de pacientes recogidas por los neurólogos Carlos Schenck y Mark Mahowald, que hacen parte de este estudio, hacen referencia a eventos bastante perturbadores en los cuales las personas actúan sobre su entorno los acontecimientos que hacen parte de sus sueños mientras estos aún se encuentran dormidos.

Se trata de actos fallidos en el nivel físico que acontece mientras la persona se encuentra dormida, estas conductas han sido observadas en personas que después de largos

periodos de tiempo han desarrollado la enfermedad de Parkinson o cualquier otra condición Neuro-degenerativa.

Cerca de un cuarto de los sueños saludables son ocupados por el sueño MOR, encriptados en periodos de tiempo durante el transcurso de la noche. El momento del dormir caracterizado por REM es el tiempo en el que aparecen los sueños y los músculos voluntarios — excluyendo los ojos, los cuales fluctúan constantemente— se encuentran temporalmente paralizados. Este estado presenta condiciones de atonía muscular que se presenta en la fase REM, en las personas que presentan este tipo de perturbaciones, ésta parálisis se detiene y se presentan los actos fallidos de los sueños.

Las personas que sufren RDB, pierden esta atonía y momentáneamente recobran el control de sus movimientos ejecutándolos de forma coordinada mientras continua el curso del sueño. Estos sueños son siempre muy vívidos y frecuentemente tienen referentes de lucha y altos niveles de excitación, razón por la cual las historias que se cuentan al respecto tienen consecuencias muchas veces en la integridad de los acompañantes de los que padecen este tipo de disfunciones. Los expertos creen los acontecimientos de los sueños están fuertemente ligados a la movilización de emociones que causan satisfacción y que se involucran en el contenido de sus historias.

Los episodios de RBD pueden ocurrir esporádicamente, por ejemplo una vez cada año; o muy frecuentemente como cuatro o cinco veces en una noche. Actualmente, estas observaciones están muy lejos de servir para realizar vínculos entre la frecuencia de los episodios y el desarrollo de una enfermedad neuro-degenerativa — o como un desorden presto a aparecer- .

A pesar de que las perturbaciones del sueño como insomnio o sonambulismo y las perturbaciones conductuales del sueño MOR, son una característica constante entre los

pacientes con diagnóstico de Parkinson, se ha encontrado que en el estado pre-mórbido, estas últimas tienen una alta prevalencia en los pacientes con el consiguiente diagnóstico de PD.

Esta hipótesis está desarrollada con base en observaciones que sugieren que la formación de los cuerpos de Lewy, característicos de PD se extienden a partir de la parte baja del tallo cerebral, zona que se encuentra relacionada con la cohibición del control de los movimientos voluntarios que de otra manera se llevarían a cabo como respuesta a los acontecimientos de los sueños que ocurren en la fase MOR del sueño, y se extienden de manera ascendente en el cerebro hasta alcanzar la neo corteza.

En contraste con los datos científicos antes enunciados, la enfermedad de Parkinson es el resultado de la muerte de las células nerviosas en la sustancia negra, Los desordenes conductuales del sueño REM están relacionados con una región diferente que está ubicada en el tallo cerebral en un área llamada cerebro medio. Las células nerviosas secretan un químico llamado dopamina las cuales transmiten células a otras partes del cerebro e intervienen en las funciones de control del movimiento.

A través del análisis de estos datos, existe una aparente correlación entre RDB y la enfermedad de Parkinson. La comunidad científica que investiga este campo sospecha que RDB es el primer signo de un proceso degenerativo que comienza en o cerca del tallo cerebral y luego se extiende a otras áreas del cerebro.

Braak (2004) ha mostrado la aparición de los cuerpos de Lewy son apreciables en zonas definidas del cerebro y se encuentran degradados en seis pasos distintos. En los cerebros menos afectados, los cuerpos de Lewy son confinados a distintas áreas del tallo cerebral bajo. En los estadios 3 y 4, el daño se extiende hacia la parte superior del tallo cerebral y en los estadios 5 y 6 el daño se ubica en la sustancia negra y últimamente en la corteza,

involucrando áreas relacionadas con los procesos emocionales e intelectuales. Los cuerpos de Lewy parecen multiplicarse por todo el cerebro, nunca aparecen en los niveles superiores a menos que ya se encuentren presentes en la parte baja en el tallo cerebral

Un punto importante que los investigadores tienen en cuenta en el desarrollo de este tipo de investigaciones, tiene que ver con las implicaciones éticas de la generalización de estos hallazgos, por lo que estas investigaciones se consideran en estado preliminar y requieren de profundización. Por otra parte, arrojan datos importantes con respecto al desarrollo de nuevos tratamientos.

También hay evidencias de que las personas que desarrollan la enfermedad de Parkinson, padecen durante una gran parte de su edad adulta, tendencias distímicas o perturbaciones relacionadas con cuadros de depresión mayor aunque estos datos no son concluyentes para la realización de un diagnóstico.

#### Depresión, miedo e incertidumbre: Episodios y manejo.

La depresión es muy común en los pacientes con la enfermedad de Parkinson, en muchas ocasiones, el deterioro cognoscitivo implica la prevalencia de cuadros psicóticos y pueden empeorar por las drogas dopaminérgicas, las cuales muchas veces hacen parte del cuadro de tratamiento, (Burch, Sheering, 2005)

La presencia de miedo en estos pacientes se estima en un 40% por ciento de los casos y la presencia de rasgos de fatiga es también muy común.

#### Implicaciones Emocionales del Diagnóstico de una Enfermedad Degenerativa sobre el Paciente y su Familia.

Este aparte se refiere los sentimientos experimentados por la persona con PD y los miembros de su familia cuando la enfermedad es diagnosticada, hace evidente la

prevalencia de incertidumbre sobre el futuro y sentimientos de malestar ocasionado por la agotadora la trayectoria tan poco clara de la enfermedad.

Las implicaciones del diagnóstico de PD tienden a ser vividas en gran parte por los cuidadores, puesto que hay sentimientos de haber sido retirado del medio social, acompañadas de síntomas de depresión, como la tristeza, el miedo y la angustia, producto del creciente deterioro que ocasiona la enfermedad en sus seres queridos (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).

Algunas personas que reciben el diagnóstico, se apresuran a obtener gran cantidad de información acerca de la enfermedad, el soporte social y las instituciones que pueden ofrecer ayuda, y buscan información acerca de las implicaciones de la enfermedad y los cuidados pertinentes a través de muchas fuentes de nivel personal y profesional (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006)

La percepción de ganancias puede ser la principal fuerza conductora detrás de un modelo de cuidado y evitación del desgaste y un funcionamiento familiar pobre puede ser un factor que modifica una buena experiencia de la labor del cuidado. (Alison, Heru, Ryan, 2006)

La auto eficacia de los cuidadores tiene una fuerte relación directa con los síntomas depresivos de los cuidadores y familiares de pacientes con demencia. (Gilliam, Steffen, 2006)

Los cuidadores de los miembros de la familia diagnosticados con demencia se enfrentan a un papel desafiador e importante que a menudo consume sus vidas. Las demandas y las tensiones emocionales asociadas con los cuidadores lo hacen vulnerables a las consecuencias psicológicas y de la salud, frecuentemente relacionados con depresión.

La relación entre los síntomas depresivos y la prestación de cuidados se ha encontrado en virtualmente todos los estudios relacionados con los cuidadores de la demencia (Schulz et al., 1995). No todos, sin embargo, experimentan efectos negativos similares de la prestación de cuidados. Algunos individuos experimentan señales de distres significativas; otros pueden manejar el proceso de cuidado sin experimentar la debilitación psicosocial (Aneshensel et al., 1995 citado por Gilliam, Steffen, 2006)

Para desarrollar intervenciones eficaces, es importante identificar y entender los factores que protegen algunos cuidadores contra las consecuencias negativas asociadas con frecuencia a la prestación de cuidados. Aunque se ha encontrado que los estresores objetivos conducen a los síntomas depresivos entre cuidadores, los resultados son ambiguos. Algunos estudios encuentran una relación directa entre los síntomas depresivos y los estresores objetivos del cuidado, tales como debilitación cognoscitiva, los problemas del comportamiento y las deficiencias en el desarrollo de actividades de la vida diaria del paciente.

Otros estudios no están de acuerdo con lo anterior, sugiriendo que otras variables además de los estresores objetivos son responsables de la heterogeneidad en la depresión entre cuidadores de la demencia de la familia (Schulz et al., 1995). Estos resultados contradictorios implican que los estresores objetivos primarios, las demandas reales de la prestación de cuidados, no se pueden relacionar directamente con los síntomas depresivos. En lugar, otros factores tales como la percepción de los cuidadores sobre la situación de cuidado o de su capacidad para manejar las demandas relacionadas con el proceso de pueden ser más fuertemente relacionadas (Gilliam, Steffen, 2006.).

Una variable propuesta que juega un papel importante en la relación entre el proceso de cuidado y los síntomas depresivos es la auto-eficacia. La Auto-eficacia (también llamada

auto-eficacia percibida) es la evaluación de un individuo de su capacidad de dominar con éxito una tarea específica. Esta eficacia es la creencia y las estimaciones de un individuo de su propia capacidad para movilizar la motivación, los recursos cognoscitivos, y las líneas de conducta necesarias para resolver las demandas circunstanciales dadas. La auto-eficacia, se refiere por definición a la evaluación de un individuo de la capacidad para realizar una tarea específica, y difiere de una evaluación más general de las capacidades, tales como el auto-desafío o la evaluación global de la persona abarcando en el concepto del auto-estima (Bandura, 1977 citado por Gilliam, Steffen, 2006). Uno puede tener alta auto-eficacia para ciertas áreas pero no para otras. A diferencia de la auto-estima y del auto-desafío del individuo, que se conciben como construcciones relativamente estables, la auto-eficacia cambia a menudo dentro del mismo individuo en un cierto plazo y en respuesta a las experiencias específicas (Bandura, 1997, citado por (Gilliam, Steffen, 2006).

Todo lo anterior junto con un alto sentido de la eficacia en la prestación del cuidado pueden ser factores protectores contra las consecuencias negativas de este papel centrándose en lo que son capaces de lograr, no en sus faltas. Observando las demandas del proceso de cuidado como las tareas que han de ser evitadas, los cuidadores con un alto sentido de la auto-eficacia en el cuidado pueden verlas como desafíos que se dominarán. En resumen, un sentido de desarrollo de la auto-eficacia permite a la gente aguantar dificultades y perseverar contra las grandes probabilidades que se asocian al cuidado. Los individuos con un sentido bajo de la auto-eficacia en el proceso de cuidado, por otra parte, son más vulnerables a los estresores del cuidado y de las consecuencias negativas potenciales, especialmente la depresión.

De cara a los desafíos, que ocurren indudablemente con frecuencia en el cuidado de pacientes con demencia, estos individuos son más dados a enfocarse las faltas pasadas y

dudar de su capacidad de responder con eficacia a las demandas de del cuidado. (Gilliam, Steffen, 2006)

Con respecto a los adultos mayores, se ha encontrado que la auto-eficacia en áreas específicas desempeña un papel de moderación entre las claves dominantes de la vida del adulto mayor (en ámbitos tales como la salud física, la situación financiera, la relación con los niños del adulto, y la ayuda social de los amigos) y los síntomas depresivos. Los moderadores ayudan a clarificar porqué la gente reacciona de forma diferente a las situaciones similares. (Gilliam, Steffen, 2006.)

En el caso de cuidadores, por ejemplo, un moderador puede identificar una característica cognoscitiva que puede influenciar la relación entre los estresores y la depresión. Dos cuidadores de parientes con demencia con deterioro relativo que tienen el mismo nivel de debilitación cognoscitiva y de problemas del comportamiento, por ejemplo, pueden no experimentar la misma cantidad de síntomas depresivos. El cuidador con alta auto-eficacia y estresores altos puede experimentar solamente un nivel bajo de síntomas depresivos mientras que el cuidador con auto-eficacia baja y estresores altos puede experimentar un nivel más alto de síntomas depresivos.

La auto-eficacia se ha aplicado para explicar las reacciones diversas de individuos a las experiencias agotadoras de la vida, y se ha aplicado más recientemente a los estresores relacionados con el proceso de cuidado de pacientes con demencia. Hasta la fecha, los pocos estudios en esta área han encontrado una relación negativa entre la auto-eficacia y la depresión entre cuidadores de la demencia. Aunque estos investigadores han examinado diversos tipos de auto-eficacias, tales como auto-eficacia aprendida, de auto-eficacia en el proceso de cuidado, y de auto-eficacia para la solución de problemas, hacen que todos

encuentren que con una auto-eficacia más alta se reduce la posibilidad de presentar síntomas depresivos. (Gilliam, Steffen, 2006.)

Específicamente se examinó el uso de la auto-eficacia para responder a las conductas problemáticas del paciente y como esta puede moderar la relación entre los estresores objetivos del proceso de cuidado (debilitamiento cognoscitivo y los problemas conductuales) y los síntomas depresivos del cuidador. (Gilliam, Steffen, 2006.)

La relación entre la auto-eficacia y los síntomas depresivos parece ser una relación directa, y no una relación de moderación según lo presumido. Mientras que los estresores objetivos no demostraron un impacto significativo en la presentación de síntomas depresivos, la auto-eficacia mantuvo una relación negativa significativa con síntomas depresivos, incluso después de controlar los estresores objetivos. (Gilliam, Steffen, 2006.)

La relación significativa entre la auto-eficacia en el proceso de cuidado y los síntomas depresivos que se encontró en este estudio es consistente con la literatura en auto-eficacia y la depresión en general, así como con la literatura específica sobre auto-eficacia y depresión en cuidadores de la demencia. Además, en la muestra, niveles más bajos de la auto-eficacia en la prestación de cuidados predijeron inicialmente que el momento de la ubicación en la clínica de reposo de estos pacientes está ubicada alrededor de los siete años, mientras que controlaban los niveles iniciales de síntomas depresivos. (Gilliam, Steffen, 2006.)

El proceso de sufrimiento y otros factores de la implicación emocional en los cuidadores de las enfermedades crónicas.

Las representaciones o significados sociales alrededor del cuidado en combinación con la urgencia de hacerse cargo de los cuidados que necesita un miembro de la familia y las deficiencias de una red de apoyo social, empiezan a determinar las elecciones del cuidador.

Esto también depende del tipo de enfermedad y el nivel de dependencia del paciente, pero en términos generales, los cuidadores se ven enfrentados al miedo de no prestar los cuidados de una manera adecuada y la necesidad de redefinir su proyecto de vida y sus relaciones profesionales y personales. (Acevedo, y Santos, 2006)

En los estudios realizados por Acevedo, y Santos, se observa que el núcleo central de las representaciones sociales para los cuidadores de discapacidades como por ejemplo las lesiones medulares es el proceso de sufrimiento – en el cual, los sujetos se ven confrontados con el proceso de cuidado, inmersos en un sistema periférico caracterizado por un conjunto de circunstancias confusas y críticas en las cuales se encuentran inmersos y por las cuales comienzan a adaptarse.

El proceso de sufrimiento, constituido por la observación del cuidador sobre las incapacidad física, el rol de las practicas religiosas en su vida y por la influencia afectiva que ejerce en sus relaciones esta sumergiéndolo en la confusión y se ve envuelto en cambios socio económicos impuestos por los acontecimientos de incapacidad y la insuficiencia de un soporte técnico-institucional, el cual interfiere en el proceso del cuidado.

El análisis del discurso de los cuidadores muestra que los lineamientos principales de su narrativa, apunta hacia la dificultad para afrontar la realidad cotidiana, combinada con el sufrimiento y el miedo, permeado por sentimientos y determinando algunos conflictos afectivos.

El proceso de sufrimiento esta anclado a la observación de incapacidad, guiada por representaciones y acciones negativas y una percepción estigmatizada, en la cual se pueden observar diferentes momentos, dependiendo de las asociaciones realizadas entre el paciente y los estereotipos de invalidez, incapacidad y dependencia. (Acevedo, Santos, 2006)

En la perspectiva de los cuidadores, el sufrimiento que impregna el proceso de cuidado, se ve influenciado por la percepción de la persona afectada, quien depende de los actos de los cuidadores— una marca fuerte de inhabilidad- puesto que es incapaz de asumir su propia vida, que crea sentimientos agresivos y rebelión.

En el análisis del proceso de sufrimiento de los cuidadores, se trata de entender los afectos involucrados en estas relaciones. Cuando tenemos acceso al impacto de la discapacidad familiar, la ambigüedad de sentimientos es central. La asociación entre sentimientos fuertes y extremos tales como amor - odio, goce - sufrimiento, euforia- depresión, aceptación - rechazo, son constantes en el discurso de los cuidadores y en las evidencias de dificultades minimizadas o maximizadas en distintos momentos del cuidado. (Acevedo, Santos, 2006)

Por otro lado, el proceso de sufrimiento presenta posibilidades para la transformación cotidiana de los sujetos, quien encuentran por sus propios medios formas para lidiar con estas circunstancias a veces turbulentas, a veces tranquilas.

El sistema de circunstancias periférico

El cuidador vislumbra los márgenes de estas circunstancias confusas mientras se enfrenta con los cambios socioeconómicos, y la insuficiencia de soporte técnico-institucional, producto de el cuadro de incapacidad del paciente. Las condiciones de la vida de un cuidador, implican en principio el desarrollo de habilidades de una rápida y cotidiana adaptación a las transformaciones cotidianas que marca el curso de la enfermedad, algunas de las cuales ya se han discutido.

Por ellas mismas, esto es, sin considerar la incapacidad y el sufrimiento, estas circunstancias periféricas causan confusión y privaciones. Estas transformaciones, caracterizadas por los cambios socioeconómicos, el deterioro observable y las relaciones

con el entorno social entre otras, representan diferentes pérdidas involucradas en la dedicación exclusiva al cuidado, uno de los roles del sistema periférico de la incapacidad.

Por estas razones la familia es presionada a asumir las obligaciones financieras, causando diferentes reacciones que se ven reflejadas en conflictos o enfrentamientos dentro del entorno familiar.

De acuerdo con las observaciones realizadas por Acevedo, Santos, y otros estudios que se discutirán más adelante, el discurso de los cuidadores revela principalmente dos factores importantes para resaltar: 1. Su dependencia de los amigos y allegados de la persona que recibe los cuidados y las implicaciones positivas de estos como un soporte para el mejoramiento del cuidado y 2. Las evidentes deficiencias en la comprensión y desarrollo del potencial de adaptación de los cuidadores a las condiciones de la incapacidad del paciente..

En este sentido, la necesidad de la presencia del cuidador al lado de la persona incapacitada se traduce en una pérdida de privacidad y de momentos de introspección, lo cual contribuye a la desorganización mental y la presentación de crisis (Acevedo, Santos, . 2006).

A través de la observación de estos resultados se puede concluir que existe una evidente afectación en las relaciones con el entorno social tanto del enfermo como del cuidador en detrimento de la calidad de vida de estos. Se puede observar, que las relaciones sociales del cuidador, se ven limitadas a las necesarias con el personal médico y asistencial, sesgando los intereses propios del cuidador con respecto a sus expectativas de vida. Por lo que se puede predecir, como producto de la pérdida, la incidencia de conductas hostiles hacia el paciente influenciados por los sentimientos de frustración y en muchas ocasiones la percepción de fracaso frente a los objetivos del individuo.

Otro factor digno de ser profundizado y en contraste con lo expuesto anteriormente lo pueden experimentar los cuidadores que han asumido el rol de cuidadores como el eje central de su vida y que con motivo de la muerte del paciente, pueden generar incertidumbre con respecto a la retoma de una cotidianidad centrada en su propio ser nuevamente.

En la vía en que lo expuesto esta permeando las representaciones del cuidador, la significación positiva del cuidado en la vida del cuidador es bastante difusa, puesto que al mismo tiempo que desarrolla duras actividades que lo consumen, la dedicación al cuidado le resta visibilidad social y un estatus social bastante limitado, las circunstancias inciden en el funcionamiento familiar, generando nuevos conflictos

Estas observaciones pueden sugerir directrices importantes para llevar a cabo intervenciones que apoyen a las personas en el curso de las transformaciones de las circunstancias periféricas de una enfermedad crónica incapacitante desde una perspectiva de realización profesional

Otro aspecto que requiere especial atención y que hace parte de la literatura revisada (Hudson, Toyé, Kristjanson, 2006 y Acevedo, Santos, 2006), puesto que también implica una afectación emocional importante es el campo económico, para lo cual, el cuidador y la familia entera debe resistir los cambios financieros relacionados con las dificultades asociadas con las enfermedades degenerativas.

La participación económica del paciente se ve anulada por completo, puesto que este se ve obligado a renunciar a su trabajo, razón por la cual el cuidador deberá buscar la forma para proveerlo. Este factor muchas veces requiere la participación de varias personas de la familia para asegurar un nivel económico aceptable para la provisión del cuidado y el auto-sustento.

Otro factor que tiene una implicación de gran amplitud en lo referente al impacto emocional es sentido en primer lugar por el paciente, quien por el curso de su enfermedad ha perdido el pleno desenvolvimiento de sus habilidades comunicativas, impidiéndole comunicarse con fluidez con otras personas con consecuencias en la expresión de sus necesidades de una forma clara y la disminución de la socialización principalmente.

Para el cuidador, esta circunstancia implica también un impacto emocional puesto que este puede percibir la incapacidad de prestar el cuidado adecuado debido a la pobre interpretación de las necesidades reales del paciente. Esta circunstancia produce en el cuidador un desgaste emocional importante sobre el cual existen reportes y se hace evidente en su discurso (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006)

Por otra parte y como una observación para realizar apoyo en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, se ha señalado que la reducción de la interacción con la persona con PD es producto de una deficiencia de soporte por parte de sus familias. Este tema no solo está relacionado con las necesidades del paciente sino también con las de los cuidadores

#### Estigmatización social de las condiciones de la enfermedad.

El estigma, definido como un yugo, como algo que deja huella, claramente indica el proceso de descalificación del individuo. Se ha observado que por esta razón, se ubica al paciente en el mundo de la exclusión, es visto como algo inexistente y es rechazado de nuestros esquemas materiales o simbólicos y de valores (Acevedo, G. R., Santos, V. L. 2006), afectando severamente la calidad de vida del paciente y en consecuencia la calidad de los cuidados que le son prestados.

La neutralización del fenómeno de exclusión y del rol del estigma “puesto que estos son valores y representaciones del mundo que lleva al extremo la exclusión de las

personas” sirven para expresar la naturaleza de la incidencia de mecanismos que promueven el ciclo de exclusión, representado por la aceptación de un nivel social para la persona excluida. (Acevedo, Santos, 2006)

Las representaciones acerca de la incapacidad otorgan un nuevo sentido de las relaciones entre el cuidador y la persona perjudicada, puesto que deforma los valores, las actitudes, el afecto y el poder de las relaciones, en el cual soporta sus relaciones personales. (Acevedo, Santos, 2006)

Presencia de síntomas de estrés y ansiedad relacionada con el rol del Cuidador.

Los cuidadores de pacientes con desordenes neuro-degenerativos reportan un alto nivel de ansiedad relacionado por el rol de cuidador. El distres en las familias de personas con PD se incrementa a medida de que la enfermedad avanza a estados superiores. El desgaste y la aparición de cuadros depresivos son evidentes en los cuidadores. Un gran número de estudios recomiendan que los profesionales de la salud deben desarrollar habilidades especializadas para responder a los cuidados interdisciplinarios a largo plazo específicos para esta población (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).

Adicionalmente un foco generador de malestar psicológico, esta relacionado con el manejo de los cambios físicos.

Los aspectos del manejo de los cambios físicos que se evidenciaron en los pacientes y los cuidadores, implican aspectos prácticos del cuidado, seguridad y ajuste a los síntomas para los cuales es requerida la participación de distintas disciplinas trabajo por equipos multidisciplinarios y otros recursos. Aspectos relacionados con la asimilación de los síntomas, problemas prácticos que los pacientes deben enfrentar y el soporte requerido por la familia y cuidadores para ayudar al logro de un ajuste para afrontar estas dificultades.

Así mismo, en muchos casos, las personas discapacitadas son capaces físicamente para realizar diferentes tareas, el nivel de dependencia es relativo a las características de la enfermedad así como al nivel y grado de la lesión (Acevedo, Santos, 2006).

Los pacientes y cuidadores reportan pérdida del movimiento o problemas para desplazarse y caídas repetidas; Además, realizar preparaciones como servir un vaso de agua o administrar una medicina son actividades que presentan un alto grado de dificultad, lo mismo que las actividades del traslado, como por ejemplo acomodarse en un vehículo o sacarlo de este (Hudson, Teye, Kristjanson, 2006).

Este tema en especial produce un desgaste grande de los cuidadores que reportan encontrarse muy cansados de prestar los cuidados

Los cuidadores pueden identificar las características y factores asociados con el daño han experimentado. Conocimientos de este tipo pueden ayudar a diseñar intervenciones efectivas enfocadas a la prevención del distres en el cuidador. Aliviando el desgaste y lograr una mejor calidad de vida en el cuidador, se extenderá la permanencia de los pacientes en casa y una mejor calidad de vida ( Martínez-Martín, y cols., 2005).

Como un importante valor agregado de este tipo de intervención, se logra disminuir en el corto y mediano plazo los sentimientos de desgaste psicológico y social que reportan los pacientes.

Estas intervenciones podrían estar dirigidas a cubrir las necesidades de información, preparación en la previsión de emergencias y el entrenamiento

Otra dirección importante podría ser el manejo de sentimientos contradictorios que promueven las crisis dentro de las relaciones interpersonales del núcleo, ya que estas se encuentran soportadas en el establecimiento de relaciones de afecto que tienen

consecuencias directas en la prestación de los cuidados. Esto mediante el trabajo a partir de la evaluación de la calidad de las relaciones preexistentes al diagnóstico.

Otro foco importante del estrés en los cuidadores es lo referente al manejo de la culpa y creencias relacionadas con el estado de incapacidad, lo cual en combinación con las creencias individuales puede generar el abandono de la persona inhabilitada. El sentimiento de culpabilidad y responsabilidad determina un cuidado que puede aparecer como ajuste de cuentas, un llamado a la culpa – puede ser entendido como un pecado- debido a antiguos sentimientos que son redescubiertos y reconstruidos en la base de la memoria. La idea constantemente expresada como “ cargar la cruz que dios le dio” sugiere cuestiones relacionadas con el castigo divino, crimen y castigo, representa el riesgo de incurrir por no cumplir con los requerimientos de Dios (Acevedo, Santos, 2006).

En el estudio realizado por Martínez-Martín y cols. donde el nivel de discapacidad del paciente esta determinado por su desempeño en una escala de actividades de la vida diaria, ofrece un punto de apoyo para el establecimiento de métodos de cuidado el cual a probado ser el factor más significativo asociado con el desgaste del cuidador (2005).

Este resultado esta en consonancia con estudios previos realizados por Caap-Ahlfren et al. y Edwards y Scheetz (2002), en el cual encontraron que el estado funcional del paciente es un predictor que determina el desgaste psicosocial del cuidador.

La labor profesional pertinente para este periodo de la enfermedad es básicamente informativo, permitir la expresión de sentimientos y emociones reprimidas, sondeo de los factores de la calidad de vida del grupo y la movilización de recursos personales alrededor de las condiciones de la incapacidad del paciente.

Las preocupaciones de tipo económico como ya se habló, también pueden generar síntomas de estrés sobre todo cuando no existe un soporte fuerte del grupo familiar

Bajo la luz de algunos estudios y comenzando con la premisa de algo nuevo, otros estudios afirman que las falencias sobrevienen y se configuran en la transición de una situación crítica a la situación actual. Este bajo éxito puede estar debido a las imposibilidades individuales para retomar la organización observando las nuevas condiciones y la imposibilidad de modificar o des-estructurar una vieja situación que ahora tiene otras características.

La ambivalencia de los sentimientos en los cuidadores brinda información relevante, frecuentemente relacionada con las características del cuidado, justificado por el conteo de puntos de desgaste físicos y emocionales.

Usando la construcción elaborada por algunos autores y en la observación del análisis del discurso en este estudio, vemos a un cuidador deficiente que vive cambiando simbióticamente en su relación con la persona incapacitada, consolidando representaciones de sí mismo y mezclando el rechazo y la culpa con movimientos en reacción a la asimilación de la nueva circunstancia, las cuales remiten a ambas personas en el mismo orden de la incapacidad característica de esta convivencia.

Por otra parte, este es un pequeño grupo en el cual, con gran dificultad, se ve impulsado a elaborar la situación crítica que mencionamos, bien sea por la aceptación de las fallas o por la denuncia de las dificultades de reorganización y re aprendizaje. Esta frágil perspectiva esta liderada por las creencias del cuidador enfocado en sus realizaciones personales son reducidas a la figura de la persona discapacitada, comenzando con vivir con la persona ella y la entera pluralidad de significados y representaciones que esta relación puede tener (Acevedo, Santos, 2006).

Los cambios más difíciles que son afrontados por los pacientes y los cuidadores en PD son el deterioro profundo y las complicaciones asociadas con la enfermedad, cuando se

aproxima la muerte. Dentro de los aportes recogidos para la realización de este estudio, se encontró que desde el punto de vista de la familia, la proximidad de la muerte del paciente se ha venido socializando y comprendiendo a través de muchos años y a diferencia de los duelos por la muerte repentina o con convalecencias de corta duración, las implicaciones emocionales son manejables. El acompañamiento profesional en este proceso en comparación con el que se puede presentar en el cáncer, se enfoca en la mediación para la resolución de pendientes del paciente, el duelo y el manejo de los sentimientos de culpabilidad y la depresión entre los cuidadores.

#### *Deficiencia del Entrenamiento de los cuidadores primarios*

Todo tipo de cuidado implica la existencia de un cuidador, este puede ser formal o informal. Los cuidadores formales están específicamente entrenados para ofrecer los cuidados y por lo general son pagados. Enfermeras, auxiliares de enfermería, técnicos y educadores en salud. Los cuidadores secundarios son identificados como personas que prestan cuidados ocasionales o cuidados de poca importancia para la recuperación del individuo. (Acevedo, Santos, 2006)

Los datos de las investigaciones apuntan a que los cuidadores, no se sienten preparados para el rol que están asumiendo y han expresado la necesidad de más soporte y consejo. Especialmente en el manejo de caídas (Davey, Wiles, Murphy, 2004).

Actualmente, muy pocas instituciones de educación de profesionales de la salud, dedica especial atención al entrenamiento en cuidados paliativos, casi todos los programas, se encuentran enfocados a la atención de emergencias, lo que redundaría en un bajo interés profesional en las intenciones de promover los cuidados paliativos, aunque también hay instituciones de Educación Superior que empiezan a promover este tipo de profundización y desarrollando el discurso sobre las implicaciones éticas y de los beneficios en el

mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónica y degenerativas o lesiones con un importante compromiso discapacitante.

Uno de los factores que se deberían tener en cuenta en este punto, es la importancia de contar con un soporte sólido las para intervenciones del cuidado del paciente, profesionales de la salud con habilidades apropiadas y un ambiente de soporte para el cuidador durante el progreso de la enfermedad, así reducir la presentación de distres y del desgaste emocional que esta tarea acarrea cuando se desarrolla en condiciones deficientes.

Las necesidades de soporte de los paciente y cuidadores de PD son consideradas de mayor extensión durante los periodos en los cuales las personas con estados avanzados de la enfermedad permanecen en casa. Individuos que han recibido entrenamiento con profesionales de la salud reportan beneficios, pero suelen ser muy costosos para mantener una base regular (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).

Los grupos proveen un soporte psico-social y una ayuda practica importante para el compartir de las experiencias del cuidado, manejar el estrés y suplir las necesidades de socialización, así mismo creo que serían de gran ayuda para proveer el entrenamiento y el desarrollo de habilidades de ajuste a las circunstancias reduciendo los costo que implica la ayuda profesional individualizada..

### Calidad De Vida

Esta bien documentado que el cuidar un pariente con demencia es agotador y puede conducir deteriorar la salud física y psiquiátrica en el cuidador (Burns, 2000)

La atención prestada a la identificación de estos factores de desgaste y distres del cuidador juega un papel importante en la reducción del impacto de la enfermedad en el y por extensión en los mismo pacientes, puesto que influye en la actitud del cuidador en el manejo e institucionalización( Martínez-Martín y cols., 2005)

Algunos datos relacionados con los niveles de tensión experimentados por los cuidadores, tienen relación con la calidad de las relaciones y el funcionamiento familiar., presentándose unos niveles mas altos en la medida de un funcionamiento pobre (Alison, Heru, Ryan, 2006)

Para esta identificación se han planteado varios modelos, el primero del que hablaré es el de “usar y desechar”, el cual, plantea que la salud del cuidador deteriora el cuidado y el tiempo del cuidado que es proporcionado; por otra parte, esta el modelo del proceso de estrés, el cual indica que si no hay nuevas demandas para el cuidador, no habrá aumento en el desgaste de este. Los estudios que apoyaban el modelo del proceso de estrés han encontrado una disminución de síntomas depresivos en 6 meses, estabilidad de síntomas depresivos en 2 años, la estabilidad de la salud del cuidador en 18 meses y ningún cambio en la calidad de la vida en 1 año. El modelo del proceso de estrés describe efectos directos tales como las responsabilidades crecientes del cuidado y los efectos indirectos tales como un escaso soporte social, (Alison, M., Heru, MD., Ryan, C. 2006)

Las variables individuales del cuidador tales como una valoración positiva de los estresores, las habilidades para hacer frente a las situaciones, y un buen soporte social son modificadores del estrés asociados a la buena salud del cuidador (Goode, Haley, Roth, y Ford, 1998).

Las actividades diarias del la vida del paciente y el nivel de inhabilidad fueron percibidas como factores de deterioro. Los cuidadores que reportaron un mal funcionamiento familiar tenían grados más altos de estrés y desgaste que los cuidadores que reportaron un buen funcionamiento de la familia. (Alison, Heru, Ryan, 2006)

El funcionamiento de la familia se conceptualiza no solo con la presencia o la ausencia de soporte social, también incluye las interacciones familiares tales como su

habilidad para resolver problemas, el grado de intimidad y de conexión emocional, y la diferenciación de roles y funciones de cada miembro de la familia.

Con respecto a lo anterior se ha observado como cuando los estresores primarios aumentan, la calidad de la relación se deteriora y la salud del cuidador se afecta. Las cualidades de la familia, especialmente la relación marital, se han descrito como protector o debilitador para el cuidador (Fisher, Lieberman, 1996) Factores que influyen en el desgaste del cuidador son la intimidad baja en el estado premórbido con el paciente, los problemas interpersonales de muchos años sin resolver, intimidad disminuida, y niveles críticos de aumento de la hostilidad de hacia el paciente (Alison, Heru, Ryan, 2006)

Según el modelo del proceso del estrés (el modelo más complejo), la calidad de la relación marital es modificada por el efecto de los de los estresores primarios.

Los factores de la familia tales como la coherencia, fusión intergeneracional, cohesión, y ausencia de la hostilidad pueden predecir la salud y bienestar del cuidador, mientras que la evitación, la inducción al conflicto y la culpabilidad fueron ligadas a una salud y a un bienestar más pobres del cuidador

El funcionamiento pobre de la familia no puede proteger al cuidador de los efectos del estrés, pero el buen funcionamiento de la familia puede permitir que la experiencia de la recompensa predomine (Fisher y Lieberman, 1996).

El concepto de la resiliencia familiar se encuentra enfocado en el proceso del desgaste e intenta explicar porque algunas familias lo experimenta un bajo nivel.

La resiliencia familiar incluye la habilidad para desarrollar habilidades de relación interpersonal, tales como la diferenciación de la persona enferma y cualidades familiares como la aceptación mutua de las diferencias y las relaciones empáticas

Estas fuerzas pueden contribuir en gran medida y en todo sentido al bienestar familiar y a superar las dificultades que se presentan en otras áreas del funcionamiento familiar. Por ejemplo, una actitud cálida y servicial hacia el paciente, puede compensar las dificultades que este tenga con su cuidador primario (Alison, Heru, Ryan, 2006)

La satisfacción y la ganancia obtenida por el cuidador se describe como la posibilidad de generar comodidad a través de actos simples de amabilidad basados en el conocimiento que el cuidador tiene de lo que al paciente le gusta y le disgusta y ayudándolo a mantener su dignidad (Lundh, 1999) Muchos cuidadores reportan espontáneamente un sentido de ganancia y satisfacción en la prestación de cuidados; por esta razón es importante utilizar herramientas de investigación que permitan medir las fortalezas y debilidades de la familia en diversas áreas, tales como vinculación y respuestas afectivas, roles desempeñados, habilidades de comunicación, control de las conductas, habilidades para la solución de conflictos y nivel de funcionamiento general.(Epstein et al, 2003)

La mayoría de las personas enfermas reciben cuidados por medio de un sistema de soporte informal que comprende relacionados, amigos y otros cuidadores no profesionales.

El cuidado de pacientes con enfermedades crónicas o incapacitantes, ocasionan distres físico y psicológicos en los cuidadores, limitaciones en sus actividades personales y sociales, así como también un desgaste financiero.

Otro aporte con respecto a la evaluación de los factores implicados en el nivel de calidad de vida, enfocado tanto en pacientes como en cuidadores, fue realizado por Schestatsky P. y cols, (2006) quienes encontraron diferencias significativas entre los pacientes y cuidadores tanto a nivel de los dominios psicológicos como físicos. En el grupo con enfermedad de Parkinson se encontró una correlación inversa significativa entre el dominio psicológico y la duración de la enfermedad. También hubo una correlación

positiva entre el dominio físico y el número de personas que viven en la misma casa.. El único hallazgo significativo encontrado en el grupo de cuidadores fue una correlación inversa entre el dominio social y la edad de los pacientes. Como conclusión se encontró que la duración, severidad de la enfermedad y el número de personas que viven en la misma casa eran los predictores más importantes de la calidad de vida en los pacientes con PD. La edad de los pacientes fue el único predictor significativo en relación con la calidad de vida de los cuidadores. Estos hallazgos fueron el resultado de los estudios realizados en población Brasileña.

Uno de los principales objetivos médicos en el cuidado de PD, está centrado en los aspectos motores o el incremento de la supervivencia. Por otra parte, un enfoque de calidad de vida permite la identificación de los determinantes de la calidad de vida dicha población y ayudar a diseñar intervenciones efectivas para prevenir las implicaciones relacionadas con los estresores de la enfermedad.

El estudio realizado por Schestatsky y cols, (2006) encontró diferencias significativas en los dominios físicos y psicológicos, pero no los dominios sociales y ambientales de los cuidadores cuando son comparados con los pacientes.

Un hallazgo interesante, en los pacientes con puntajes de deterioro bajos, son afectados por los cambios sociales y ambientales. Esto puede ser explicado por el sufrimiento relacionados con el empobrecimiento cognitivo que expone a los pacientes a problemas obvios a nivel físico y psicológico. Los dominios psicológicos son considerados como uno de los de mayor importancia en la calidad de vida de pacientes con PD. Además los síntomas depresivos tienen mucha más prevalencia en pacientes con PD cuando son comparados con la población en general y son determinantes en los puntajes de dominio

psicológico. Este hecho puede estar relacionado a la asociación de PD y el desarrollo de sintomatología depresiva durante el curso de la enfermedad.

Para Schestatsky P. y cols, (2006), la calidad de vida de los pacientes no es afectada por la edad. Los pacientes de mayor edad con un estilo de vida retraído y un ritmo de trabajo suave pueden encontrar fácil de aceptar la enfermedad y los problemas asociados y sentir mucho menos distres. Se encontró que la edad de los pacientes parece ser el factor mas significativo asociado con el desgaste del cuidador. Estos resultados se encuentran en contraposición con estudios previos en los cuales el estado funcional de los pacientes es el mejor predictor o determinante del desgaste psicológico y social de los cuidadores de los cuales se hablo anteriormente. Por otra parte, Aarsland et al, citado por Schestatsky y cols, (2006) encontraron que los síntomas mentales – como la depresión, deficiencias cognitivas, agitación, conductas anormales, y delusiones– son los predictores mas consistentes del distres del cuidador en PD. Teniendo en cuenta las deficiencias cognitivas los hallazgos no muestran una correlación significativa con ningún dominio de la calidad de vida.

Otra resultado de este estudio es que la larga duración de la enfermedad fue significativamente asociada con puntajes bajos en los dominios psicológicos, lo cual esta probablemente relacionado con el incremento de riesgo de la depresión mayor en pacientes de PD con largos cursos de enfermedad. La severidad de los síntomas motores es inversamente correlativa con el funcionamiento social. Esto esta en concordancia con Behari y col, citado por Schestatsky cols (2006), quien ha reportado una disminución en las conductas sociales y también en la interacción en pacientes con estados avanzados de la enfermedad o incapacidad física.

Las consecuencias, no solo para los individuos sino también para el sistema de cuidados en salud, del impacto experimentado por los pacientes crónicos sobre los

cuidadores, merece atención principalmente por el hecho de que la capacidad de cuidado de cada uno de los cuidadores informales tiende a ser un factor clave en la determinación de la institucionalización de los pacientes en detrimento de las condiciones de la calidad de vida del paciente (Martínez-Martín y cols, 2005).

Esto ocurre puesto la familia prestadora de los cuidados ubicara al paciente en una institución por un largo tiempo cuando su propia capacidad de ofrecer los cuidados ha sido superada en los aspectos físicos, emocionales o económicos.

En el futuro el distres en la familia será causado después por observadores amigos y relacionados y puede traer un gran número de consecuencias adversas para la salud física y psicológica de los cuidadores

En la enfermedad de Parkinson los siguientes aspectos están asociados con las disparidades de la calidad de vida de los cuidadores:

- Factores relativos al paciente, tales como edad, sexo, duración de la enfermedad, incapacidad, disparidad motora, desordenes emocionales y auto percepción del pobre estado de salud y 2. factores relativos al cuidador, tales como edad, sexo, continuidad del cuidado del paciente, nivel educativo y percepción del pobre estado de salud del paciente
- Los aspectos que mas resaltan dentro de la literatura revisada en la afectación en la calidad de vida son la anulación de los deseos personales, incluidos los referidos a la propia sexualidad; pueden ser identificados en el discurso, asimilándose de forma negativa como cosa del destino, en contra de la caracterización de la situación de la vida que debe afrontar.

Los sentimientos de miedo que se experimentan cuando se expresan las propias emociones, pueden incrementar el estrés de la persona incapacitada, haciendo que el

cuidador suprime sus necesidades catárticas, asustado de comenzar el proceso de rehabilitación.

En estados avanzados de la enfermedad, los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Parkinson sufren niveles altos de desgaste, generado por el malestar derivado de su rol de cuidadores de pacientes con una enfermedad progresiva. Por otra parte, Marinus et al.(2004), resaltan que el nivel de depresión expresada por los pacientes es un determinante importante de distres en la prestación de cuidados y desordenes anímicos en el cuidador.

Estudios realizados en poblaciones de hombres cuidadores de avanzada edad quienes cuidan de sus esposas con padecimientos relativos al AD. Mostraron resultados importantes básicamente en dos áreas específicas del trabajo de cuidado que pueden ser problemáticas: La preparación de las comidas y el cuidado personal así como los significados relacionados con dichos trabajos. Las fortalezas únicas y vulnerabilidades de los hombres fueron explorados en relación con el curso de la perspectiva de la vida sobre muchos de los significados sobre el trabajo. (Russell, 2007)

Desde la perspectiva del construccionismo social, los principales significados de el estado de animo del hombre en la etapa la vida tardía que se interrogaron, fueron acerca de como los hombres trazan un cúmulo de estrategias adaptativas aprendidas para afrontar las complejas demandas del trabajo de cuidado

Algo que no puede ser disputado es que el cuidado de la familia ha sido proveído tradicionalmente por las mujeres, como fue confirmado en una realizada por Stone, Cafferata, y Sangl en 1987 citado por Russel) y también por el estudio realizado por Ortiz y cols. (2006) en el contexto colombiano, donde se evidencia la preponderancia de las mujeres también como prestadoras de los cuidados a enfermos. En la las arenas del

cuidado, además están los hombres: esposos, hijos, hermanos y otros parientes de sexo masculino que cuidan de la familia y de los padres. Su rango se incrementara tanto como el deterioro de la sociedad entra en el nuevo milenio, la mortalidad de los hombres declina y las concepciones de familia y género continúan en boga. Cerca de 1,750,000 millones de hombres, son cuidadores primarios de enfermos de la familia. De este numero se estima que aproximadamente 1,000,000 cuidan de sus esposas con AD u otras formas de demencia, en el cual coexisten con otras limitaciones físicas. En sus roles como cuidadores, los hombres usualmente son llamados a realizar tareas que pueden ser interpretadas tradicionalmente “trabajo de mujeres.” en la construcción social de los roles de genero y las expectativas que son confrontadas y se encuentran cambiando. (Russell R., 2007).

A mediados de 1980, las investigaciones relacionadas con los cuidadores empezaron a realizarse discutiendo la imperiosa importancia de los hombres como cuidadores (Stone, Cafferta, & Sangl, 1987). Los hombres cuidadores además, han sido ocasionalmente mencionados y sus experiencias han sido disminuidas y marginadas en importancia. La literatura sobre el cuidado en los 90s empieza a foguear la noción de que los hombres se encontraban prestando servicios de cuidado mucho mas que en el pasado, y el incremento de la presencia del hombre en la prestación del cuidado era innegable (Russell R., 2007).

La comunidad de investigadores, continúan con la normalización del trabajo del cuidado familiar en términos principales y una extensiva comprensión cultural de la ideología de esferas separadas y la división de las labores de género intrínsecas y continuas para informar las percepciones de lo que ha sido percibido como rol de género.

Así como un entendimiento del trabajo de cuidado reducido se extiende en el cual el hombre ha sido presente en los discursos del cuidado familiar. Como resultado, la calidad y

las cantidad de cuidado que proveen los hombres son vistos como deficientes o rezagados en la conformación de relaciones. (Finley, 1989, citado por Russell R., 2007).

Otros estudios caracterizan el papel del hombre como apto para la prestación de un cuidado instrumental, como la asistencia económica, el transporte y el mantenimiento del hogar, pero su investidura en lo relacionado con el cuidado afectivo se encuentra únicamente en una dimensión periférica. Los hombres renuncian a sus responsabilidades cuando es requerido el cuidado personal. Además, se ha sugerido algunas veces que los hombres carecen de capacidad para tolerar el desgaste diario del cuidado personal (Gold, Cohen, Shulman, Zuccherro, Andrés, & Etesadi, 1995; citado por Russell, 2007), y, en algunas ocasiones, los hombres fueron excluidos de los discursos con respecto a la prestación de cuidados cuando de ponerse manos a la obras se trataba con respecto al cuidado personal

### *Tendencias Recurrentes*

La literatura sobre el cuidado desde el año 2000 ofrece conocimiento del incremento de la presencia del hombre cuidador así como también de que el número continuará aumentando en el futuro. Muchos estudios sobre los cuidadores, además han mencionado la conceptualización de las labores de hogar como una tarea de genero, y que el trabajo de cuidado es mas natural para las mujeres. Las diferencias de genero basadas en las diferencias biológicas entre hombres y mujeres, o las diferencias en la orientación moral, han construido la creencia que la labor domestica es socialmente diferenciada con base en el sexo. (Russell R., 2007)

### *El cuidado personal*

Bañarse, vestirse, aprender a lidiar con la incontinencia, responsabilidades del cuidado personal algunas veces fueron privadas, son tareas del cuidado que difícilmente

caen bajo la responsabilidad de los hombres; además de otras tareas en las cuales el contacto físico e íntimo con la persona que recibe los cuidados es recurrente.

A medida que progresa la enfermedad cognoscitiva, las necesidades del cuidado personal se han incrementado y la identidad del cuidador se pierde desvanecer mientras crecen sus demandas. Dando lugar a pensamientos y sentimientos acerca del rol de cuidador cada vez más complejos y las culpas personales crecen. Cuando los roles del cuidador van más allá de los que son las tareas instrumentales, como por ejemplo, el transporte, ir de compras o la administración de las fianzas, y se extienden hacia los límites del cuidado personal, asumir este tipo de tareas puede ser muy difícil. Para muchos hombres en este estudio los requerimientos del cuidado personal marcan una expansión de la conciencia sobre el cuidado desde un punto anterior en el que era considerado por ser una línea de base, “normal”. (Russell R., 2007)

Los cuidadores involucrados en este estudio consienten que la adaptación al cambio es un proceso lento mientras se van desarrollando confort y competencias para la realización de las labores. En este marco de ideas el trabajo del cuidado representa un compendio de enorme complejidad y demanda de tareas. El examen del trabajo de cuidado desde la perspectiva de los hombres cuidadores revela que el hacer el trabajo de cuidado exige algunas veces que la vida cambie de manera muy compleja, gobernada por las dificultades y caminos intrincados en la experiencia de los primeros años. (Russell R., 2007)

La magnitud y especialización de las aptitudes y habilidades necesarias para realizar el trabajo del cuidado y del hogar se convierten en una revelación. El aprovisionamiento de la comida y su preparación, ejemplifican uno de los acertijos de los desconocimientos previos e intrincados de las labores domésticas.

Cuando las necesidades de cuidado, como el bañarse, vestirse o el higiene personal hacen parte del régimen cotidiano de los cuidados, la gran mayoría de hombres atienden a estas necesidades con poca devoción: el cuidado íntimo moviliza en el cuidador, en ciertas instancias sentimientos de culpa o deuda por haber recibido cuidados en el pasado. Es evidente, además que el sentido de devoción reemplaza los sentimientos de culpa y las respuestas emocionales identificadas como amor y las conexiones emocionales se convierten en elementos significativos en la labor de cuidado..

Para muchos, las demandas del cuidado personal requieren conexiones emocionales que antes no se encontraban presentes en sus vidas, que les permitirán acceder y soportar el impacto de la enfermedad de Parkinson sobre los cuidadores informales y la identificación de los principales factores relacionados con la condición de cuidador. ( Martínez-Martín y cols, 2005)

La impotencia destructiva contribuye a la pérdida de identidad del cuidador, provoca transformaciones en los roles de la vida social y la cotidianidad y se extiende marcando la relación de cuerpo y alma, representado por una noción de incapacidad para la adaptación permanente. Esta pérdida es fundamental para redescubrir u otorgar los proyectos personales. (Acevedo, Santos, 2006).

El nivel de discapacidad del paciente, determinado por su desempeño en una escala de actividades de la vida diaria, el cual a probado ser el factor más significativo asociado con el desgaste del cuidador arroja datos que se encuentran en consonancia con estudios previos realizados por Caap-Ahlfren et al. y Edwards y Scheetz (2002), en el cual encontraron que el estado funcional del paciente es un predictor que determina el desgaste psicosocial del cuidador.

Dificultades relacionadas con los síntomas, problemas prácticos y los soportes requeridos por la familia para ofrecer los cuidados que requiere el enfermo.

Actualmente crece la falta comprensión de las consecuencias fisiológicas de PD, es poco lo que se sabe acerca de la percepción del paciente frente a la enfermedad y sus necesidades de cuidado y soporte deben ser mejor entendidas (Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).

Las personas con PD presentan una gran variedad de cambios y pérdidas de su imagen corporal, movilidad, roles sociales e independencia. Los síntomas que afectan la habilidad de las personas para funcionar social y emocionalmente parecen ser los peores aspectos de PD y el impacto negativo de esta en la calidad de vida de los Pacientes y de los reportes de los familiares cuidadores(Hudson, Toye, Kristjanson, 2006).

Los tratamientos en los estadios tempranos de PD comienzan por las medidas no farmacológicas. Iniciar un régimen regular de ejercicios es muy importante para el mantenimiento de la salud general y así poder preservar las habilidades motoras cuando los síntomas progresen. Además la realización de ejercicios aeróbicos pueden reducir los índices de depresión y ansiedad y ayuda a mejorar la calidad del sueño. La depresión, la ansiedad y los desordenes del sueño son problemas particulares en PD que no son contrarrestados por la medicación.

Se ha observado que un régimen con un buen número de ejercicios puede ayudar, lo mismo que las practicas de Yoga, Tai Chi y Qigong pueden proveer beneficios para mantener la flexibilidad y el equilibrio. Es importante que sean incorporados principalmente los ejercicios que el peciente disfruta.

La decisión sobre cuando iniciar el tratamiento con medicamentos debe ser tomada cuidadosamente luego de ser discutido entre el paciente y la familia. No hay agentes que

reduzcan el progreso natural de la enfermedad. La medicación causa efectos colaterales, y estos usualmente producen un impacto negativo significativo en la calidad de vida del paciente.

Típicamente, la medicación inicial es un agonista dopaminérgico (un químico que imita el efecto de la dopamina) para reemplazar la dopamina perdida en el cerebro, o L-Dopa, aminoácido que es convertido en el cerebro en Dopamina. En pacientes jóvenes por debajo de los 60 años, la terapia es iniciada usualmente por medio de agonista de dopamina, desde este punto se empiezan a apreciar las diskinesias (movimientos no controlados) como un efecto colateral. Además en los pacientes de mayor edad el medicamento más usado es el L-DOPA puesto que es más tolerable en pacientes de mayor edad puesto que frecuentemente causa menor confusión y menos alucinaciones que los agonistas de dopamina. Los síntomas poblaciones jóvenes y de mayor edad pueden ser controlados con una o varios medicamentos por muchos años

La importancia de los síntomas no motores

Los síntomas motores de PD son muy conocidos, pero los síntomas no motores tienen un atractivo que incrementa el interés. Los síntomas psiquiátricos y psicológicos tales como la depresión y la ansiedad tienen una prevalencia de uno a dos tercios de los pacientes y están usualmente presentes en el transcurso de la enfermedad. Los antidepresivos, incluyendo los inhibidores específicos de serotonina, pueden ser prescritos con seguridad a pacientes con PD. La depresión puede ser tratada como la de un individuo sin diagnóstico de PD; los antidepresivos en combinación con el acompañamiento psicológico, son usualmente efectivos. Los pacientes con PD pueden exhibir apatía, falta de motivación, y reactividad emocional sin verdadera depresión.

Al mismo tiempo, la tercera parte de los pacientes con la enfermedad de Parkinson desarrolla desarreglos cognitivos (Adler, 2005). Este desarrollo puede ser un efecto secundario de PD. En algunos casos, AD u otras causas de demencia en la población de la tercera edad están presentes. Cuando esto es debido a la enfermedad de Parkinson, el patrón de déficit difiere de AD en las funciones de la región frontal del cerebro así como las funciones de raciocinio, la memoria y la orientación espacial.

Otros problemas adicionales, los cuales ocurren en estadios tardíos de la enfermedad, pueden incluir alucinaciones visuales, paranoia y agitación. Estos síntomas pueden ser especialmente difíciles para manejar por el cuidador. Se puede presentar confusión, separación de las relaciones familiares o de sus objetivos y también cambios en las rutinas diarias.

Desafortunadamente, los medicamentos que se administran para esta enfermedad pueden empeorar o precipitar la confusión y las alucinaciones visuales.

Estos efectos colaterales algunas veces limitan las dosis de medicamento que pueden ser toleradas. La demencia, asociada con el parkinson puede responder a las mismas drogas usadas para AD

Además, la respuesta hacia algunos medicamentos esta generalmente limitada o temporalizada y puede no marcar la diferencia en la vida cotidiana del peciente. Las dificultades para dormir son muy comunes en los pacientes con PD. Gran cantidad de estudios estiman que el 90% de los pacientes sufren de algún tipo de perturbaciones del sueño. Una excesiva pasividad durante el tiempo del día puede resultar en un pobre sueño, los efectos colaterales de la droga, obstrucciones del sueño con apnea, o una consecuencia de la misma enfermedad. La dificultad más común es el insomnio con frecuentes despertares en la noche. El primer paso en el tratamiento de los problemas para

dormir es concentrarse en las tradicionales técnicas para concebir el sueño saludable. Los pacientes deben implementar rutinas de día y noche, incluyendo la exposición a la luz del día y actividad física durante el día. La cama debe ser usada únicamente para dormir y para el sexo. Adicionalmente, si un paciente no puede dormir por más de una hora él o ella debe ser movido a dejar la cama e intentar otra actividad relajante, como la lectura, después tratar de dormir de nuevo

Conducir puede ser una actividad peligrosa con la somnolencia durante el día. Una de las principales causas de accidentes de tránsito es la conducción. Pacientes con la enfermedad de Parkinson tienen un tiempo de reacción lento, lo cual puede ser un problema adicional. Los medicamentos, especialmente los agonistas de la dopamina, pueden contribuir a la somnolencia diurna y el eventual adormecimiento o los ataques de sueño y producir accidentes de tránsito relacionados con la medicación.

El las obstrucciones del sueño por Apnea es muy común en pacientes con PD. Esta condición es frecuentemente sospechada por el esposo o compañero quien puede notar ronquidos con pausas en la respiración. La presurización de las vías respiratorias continuamente puede ayudar a mantener las vías respiratorias abiertas en la noche y pueden ayudar a prevenir enfermedades cardiovasculares en ocasiones relacionadas con la obstrucción del sueño por apnea, así como también decreta la somnolencia durante el día

Algunas personas con PD hablan mientras duermen, caminan mientras duermen, o tienen sueños muy vívidos y pesadillas. Estos síntomas colectivamente conocidos como desordenes conductuales del estadio del sueño MOR o REM (RDB) (puesto que ocurren durante la etapa REM del sueño), es usualmente son controlable con bajas dosis de medicación tales como clonazepam tomado en la hora de acostarse.

Los mareos (debido a la baja presión sanguínea cuando se levanta), pueden ocurrir por la disfunción en el sistema nervioso autónomo. Desafortunadamente, las dificultades con el adormecimiento generalmente no responden a los medicamentos administrados en Parkinson primario. Más tarde en el curso de la enfermedad, las comidas deben ser preparadas en puré, y la aparición de neumonía se convierte en un riesgo significativo. La persistencia. La hipotensión ortostática (decremento en la presión sanguínea cuando se levanta) con los mareos y la fatiga al levantarse, se agravan generalmente debido a los medicamentos, que pueden traer problemas serios relacionados con las caídas y lesiones. Estrategias no farmacológicas para manejar estos síntomas incluyen la hidratación, el incremento en la ingestión de sales minerales, elevando la cabeza de la cama, y la compresión. Si estas medidas son insuficientes, los medicamentos tales como fludrocortisona o midodrina pueden ser usados para controlar la presión sanguínea.

La constipación es generalmente un signo muy temprano que puede ser manejado usualmente incrementando la prevalencia de fiebre. El uso de suavizantes o laxantes tales, pueden ser necesarios. El incremento de la frecuencia para ir al baño bien sea a orinar o a defecar puede ocurrir y debe ser evaluado. Las disfunciones sexuales son muy comunes y deben ser tratadas como en los pacientes sin PD. Drogas como el Viagra pueden ayudar con la disfunción eréctil. El decremento de la libido ha sido reportado como efecto secundario de la reducción de la testosterona en algunos pacientes con PD y puede responder en ocasiones a la medicación.

Además el bajo reconocimiento sensoriales y las fantasías son comunes en los pacientes con PD. Algunos pacientes sufren dolores inexplicables, miedos.

También se presentan complicaciones visuales, incluyendo los ojos secos, la visión borrosa y la doble visión también se pueden presentar. Las Lágrimas artificiales pueden ser

usadas para el tratamiento de los ojos secos, y un neuro-oftalmólogo puede servir en la prestación de ayuda mediante la prescripción de lentes para el tratamiento para el tratamiento de la doble visión.

Caerse, entre las personas de la tercera edad ha sido subrayado como algo serio. No solo las personas en cuestión, también los servicios de salud. Se ha sugerido que estas caídas pueden causar serias inhabilidades así como también tiene un impacto importante en la calidad de vida. (Davey, Wiles, Murphy, 2004).

Las personas con PD tienen el riesgo particular no tan solo de caer, sino de tener caídas repetitivas. Las causas para que esta situación se presente están bien definidas: Pérdida del tono muscular e imparidad en el balance del cuerpo, el uso de drogas que causan alteraciones psicotrópicas, rigidez, desordenes del humor y fluctuaciones en la presión de la sangre (Davey, Wiles, Murphy, 2004).

Esta condición tiende a disminuir el nivel de calidad de vida de las personas con PD. Pero el impacto también es percibido por los cuidadores.

#### Aceptación de los cambios físicos progresivos.

Por medio de el análisis de un caso de una paciente, cuyo deterioro aún le permite expresarse con algo de dificultad, podemos dar cuenta de la experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson y a través de esto, dar cuenta de cómo se viven los cambios físicos y los recursos que son movilizados por los pacientes para lidiar con los distintos aspectos de la enfermedad como lo son las condiciones observables de deterioro, la auto-percepción de la imagen personal y el manejo de las dificultades de la cotidianidad

Igualmente, los aspectos relacionados con el rol social que se desempeña por las personas y el contraste que existe una vez la enfermedad empieza a avanzar, las

implicaciones en la movilidad y la independencia de esta se expresa claramente en su discurso.

La reconstrucción que realizare de esta historia de vida ha sido recortada y editada a partes con el fin de resumir la idea principal de este aparte, respetando la integridad de su mensaje con el fin realizar el énfasis sobre el impacto severo sobre el sentimiento y eficacia del sujeto.

Los cambios diarios mostrados por el paciente de PD son variados y dinámicos y ellos pueden utilizar las complejas interrelaciones entre la mente y el cuerpo. El análisis muestra como los síntomas visibles de PD desintegran el sentimiento de integración y autonomía propias

La percepción de la salud general y el bienestar de Beth, se encuentra fuertemente influenciado por los síntomas mentales así como por su naturaleza física, pero el principal interés es lo que la psicología concierne.

La percepción de Beth de sus propios síntomas no se encuentra necesariamente en línea con la de los especialistas y esta falta de consenso entre las realidades de la enfermedad que son experimentadas por el paciente y la percepción del especialista requiere suma atención.

El cambio, el cual está recubierto por una cantidad de demandas, establece el modo por el cual el paciente puede tener un ajuste exitoso y se pone en la vía de establecer un nivel de calidad de vida. La idea de un paciente con PD saludable no es contradictoria y guarda un sentido de bienestar de los pacientes con PD que es un propósito realista.

Centrándose en la experiencia de Beth, fueron percibidos los puntos concernientes con la estigmatización y su imagen corporal y sexual. También se reporta que las características de perfeccionismo buscadas por las mujeres, evidentemente en su necesidad

por verse como exitosas en todos sus dominios, son dispersadas por la enfermedad y la ambivalencia acerca de la petición de ayuda.

Un trabajo similar con un grupo de mujeres de la tercera edad con PD encontró que la pérdida de las capacidades anteriores, sentimientos de frustración y miedo a la estigmatización fueron factores sobresalientes en la vida de las mujeres (Caap-Ahlgren & Dehlin, 2001).

Este estudio tiende a entender que es lo llevable de vivir con una enfermedad degenerativa en toda su complejidad personal y social a través de un método por medio del cual se puede hacer justicia acerca del mundo del individuo en todas sus significaciones.

Beth, experimenta una baja energía física que impide los procesos comunicativos y de movimiento, en parte debido a los síntomas de la enfermedad o a las repercusiones de la ingestión de L- Dopa. Refiere problemas para pensar con claridad y un malestar general que dura todo el día

Ella experimenta estos sentimientos entre el consumo de la medicación durante todo el día. Beth, siente una pérdida de control de sus funciones básicas tales como hablar y pensar. De gran Interés es la experiencia subjetiva de la pérdida de conexión, que tiene un reflejo en eventos neurológicos, la dopamina incapaz de transmitir mensajes apropiados al cuerpo y a otra áreas del cerebro. Beth, siente un contraste cuando el consumo de medicamentos restablece los movimientos físicos y la claridad de pensamiento. Describe este sentimiento como si se encendiera un switch, el cual inicia la transformación instantánea. La oportunidad de moverse la hace sentirse libre de los padecimientos y la coloca en la vida diaria. Además el restablecimiento de los movimientos viene aparejado con los poco confortables efectos secundarios de movimientos involuntarios extremos (facial y del torso). Sin control sobre estos, Beth comienza de nuevo a ser gobernada por su

cuerpo. Mientras el día pasa, los movimientos se incrementan significativamente , por lo cual ella relata como si el cerebro fuera presionado varias veces sistemáticamente y le quitara la capacidad de relajarse. La experiencia de movimiento en los pacientes es falso y no corresponde a si mismo. Esto es poco natural puesto que no lo reconoce como una experiencia normal de su cuerpo.

Beth relata ocasiones cuando se encontraba consumiendo altas dosis de medicina, mientras dormía y físicamente se encontraba quieta, experimentó movimientos y sentimientos de su cuerpo que no estaban bien .Ella experimentaba como si su cerebro se estuviera quemando.

Los periodos de movimiento son interrumpidos por momentos de pérdida de movimiento, que la hacen incapaz de disfrutar de estos estados, ella vive la transformación de uno a otro estado como un contraste que la favorece, ofreciéndole al menos un descanso del estado previo. El ciclo y la incertidumbre del movimiento impregna cada día de la vida con solo unas pocas horas diarias de consistencia física y mental la experiencia es de un cuerpo en estado de fluctuación y poco descanso.

Ella también experimenta síntomas periféricos igualmente problemáticos. La perdida de movimiento significa que las funciones básicas requieren ahora de un esfuerzo propositivo, en el cual ella actúa por medio de un proceso de auto-instrucción. Esto envuelve pensamientos literales y hablados de cada una de las secuencias de sus acciones.

La perdida de automatización del movimiento es un precursor del congelamiento donde ella siente como si rodara por el jardín y puede tambalearse y caer. Adicionalmente, ella describe un incidente de congelamiento provocado mientras caminaba en medio de la gente, sugiriendo que la sensación surge por situaciones sociales que exacerban sus

síntomas. Caer o congelarse en público es para ella muy embarazoso, incapaz de moverse con naturalidad, ella se siente humillada lo cual es incrementado por la presión social

La severidad de estos síntomas secundarios demuestra la tenaz naturaleza de la enfermedad, el cuerpo físico es constantemente atormentado

Inevitablemente la medicación es un factor importante de la vida de los pacientes que afecta la mente y el cuerpo. Ella toma aproximadamente 20 tabletas diarias para el control de PD y comenta que sin ellas no podría vivir. Independientemente de los efectos secundarios ella siente positiva frente a la medicación que ella misma se administra, dándole un elemento de control.

Los pacientes sienten que su cuerpo no representa lo que son en realidad, esta pobre representación crea un nuevo sentido de si misma envolviéndolos en un conflicto entre lo que ellos ven de si misma y el producto de la enfermedad.

Comparando la nueva y la antigua imagen de si misma, cuando se le pregunta acerca de su auto descripción antes del diagnóstico, ella da prioridad a sus roles como esposa y madre.

Así mismo piensa que su enfermedad la ha hecho poco sexy comparado con la situación previa al diagnóstico, para ella las manifestaciones de la enfermedad son inconsistentes con la persona femenina. Por esta razón existe una gran necesidad de expresar que tan solo es su cuerpo el que fue afectado por la enfermedad y no la persona adentro de esta, la real ella.

Los pacientes saben que serían personas autónomas y capaces sino estuviese atrapado en su cuerpo que la hace incapaz de dichas cosas. Por esta razón desarrollan la capacidad de manejar su enfermedad y las condiciones asociadas por medio del uso de estrategias adaptativas

Para ella, aprender es un proceso dinámico y hace uso de diferentes mecanismos en los diferentes estadios de progreso de la enfermedad. Durante la infancia de la enfermedad ella trataba de reducir o esconder los síntomas físicos y proyectar un cuerpo normal frente a las personas. Inicialmente esto fue un éxito puesto que estos síntomas iniciales eran de su completo manejo, pero con el avance de la enfermedad, ella ya no pudo esconder los movimientos exagerados y los síntomas se volvieron más evidentes. Adicionalmente, ejerció cierto control para planear su vida alrededor de los síntomas físicos y la medicación.

Además construyó cuidadosamente rutinas removiendo los recursos de espontaneidad de su vida y poniendo bajo su cuidado todas las actividades de la vida diaria.

Así mismo asumió estrategias más pragmáticas y cultivo su humor y una actitud positiva para ayudarse a lidiar con las demandas de vivir con PD. Envolviendo humor para describir las situaciones embarazosas, ella comparte sus experiencias con personas extrañas.

En esta experiencia se evidencia como ella conoce que esta enfermedad degenerativa es llevable gracias al fuerte soporte familiar con el que cuenta.

La mayoría de los pacientes experimentan las fluctuaciones y los cambios del cuerpo y de la agilidad mental descritas. La inmovilidad virtual y los sentimientos de letargo cognitivo son reemplazados por excesivos movimientos y claridad mental y la debilidad mental es enfrentada como uno de los síntomas más difíciles. Las diskinesias son una consecuencia de la medicación que aumentan con el proceso de enfermedad y es muy difícil de eliminar. Por lo que se describe como el movimiento cíclico de los estados cada uno ofrece un respiro del anterior.

Las exhaustivas diskinesias llevan al paciente a un agotamiento mental de los pacientes.

Esto lleva a que los pacientes asuman estrategias de auto instrucción que hacen evidentes la separación entre el cuerpo y la mente. La eficacia de las auto-instrucción es cuestionable ya que hay factores externos que exacerban la presentación de los síntomas.

#### Tratamiento de la Enfermedad de Parkinson en los Estadios Tardíos

A medida que progresa la enfermedad, los pacientes pierden la capacidad de responder y controlarse adecuadamente con un agonista de dopamina solamente y pueden requerir la administración de L-DOPA. Además, con el incremento de los años de tratamiento, la duración de los efectos de la dosis de L-DOPA tiende a disminuir, y se presentan mas “tiempos fuera entre las dosis”. Existen en el mercado medicamentos que pueden ser útiles para contrarrestar estos efectos, puesto que inhiben el metabolismo de L-DOPA, y así su duración se extiende la mitad de su vida. Aun así, los pacientes pueden eventualmente requerir L.Dopa con más frecuencia, cada dos o tres horas durante el día.

L-dopa induce las diskinesias, o los movimientos violentos e involuntarios de la cara, extremidades, y el tronco, siendo los más comunes efectos colaterales con el incremento de los años de tratamiento. Cuando los pacientes fluctúan rápidamente con los efectos de L-DOPA o también por un reducido efecto (estados fuera), y esta condición no logra ser manejada con los cambios de medicamentos, el uso de simulador de pulso puede venir a colación. Es un tratamiento en el cual son implantados electrones quirúrgicamente en el cerebro bilateral. Un generador de pulsos, parecido a un marcapasos, y es programable desde el exterior. El objetivo de la cirugía es disminuir el efecto de los medicamentos durante el día como las diskinesias y los momentos de estado fuera también pueden ser reducidos

. Después de la cirugía, los pacientes usualmente tienden a reducir las dosis de L-DOPA, y por esto los efectos colaterales también se reducen. La simulación del pulso cerebral no es apropiada para personas con estados avanzados de PD.

Desafortunadamente, los síntomas de los estadios avanzados de PD no responden a casi ninguno de los tratamientos disponibles incluyendo la cirugía. El congelamiento motor, o los episodios en los que el paciente siente que sus pies están pegados del suelo pueden ser imposibles de tratar con medicamentos. Caminadores y (canes) especialmente modificados los cuales usan un láser para proyectar una luz roja para pacientes que caminan aun pueden ser útiles para eliminar estos episodios. El equilibrio puede ser muy malo, y las caídas muy difíciles de prevenir. Modificaciones en el hogar como por ejemplo barras empotradas en el baño y otras áreas pueden extender la independencia del paciente. El uso de ropas sin botones y zapatos con velcro o elásticos pueden ayudar con la rutina de vestirse. Pacientes que tienen una voz muy baja pueden ser ayudados con programas de terapia especiales.

La importancia de la evaluación y generalidades de las herramientas para evaluar y su importancia en lo referente a la calidad de vida.

Jan Stjernwård, director del Programa de Control del Cáncer de la Organización Mundial de la Salud, afirmaba, en Barcelona, que si de verdad queremos utilizar los limitados recursos de que disponemos, de la forma más eficaz posible, nuestro objetivo debe ser el diseño de instrumentos de evaluación, fiables, válidos, éticos y sencillos de aplicar, susceptibles de indicarnos, por una parte, las necesidades prioritarias del enfermo en situación terminal y, por otra, el grado de eficacia o ineficacia de nuestras intervenciones en la consecución de los resultados terapéuticos que perseguimos. Sólo así nos será posible mejorar nuestras estrategias; demostrar si, hasta que punto y en qué aspectos, el enfoque

paliativo es superior al tradicional; conocer, dentro de diez años, si hemos avanzado, cuánto, y qué camino nos queda todavía por recorrer (Gómez-Batiste, Roca, 1990).

Con este planteamiento, no podemos circunscribir nuestro interés a la descripción de los problemas que plantea el enfermo en situación terminal y a las estrategias de intervención que utiliza el psicólogo clínico, en la actualidad, para hacerles frente.

A partir de este momento, será preciso que coloquemos el énfasis en la urgencia y necesidad de incrementar nuestro conocimiento sobre los procesos en curso y la forma de mejorar nuestras intervenciones; lo cual nos conduce directamente al planteamiento de las incógnitas metodológicas que será preciso resolver para alcanzar estos objetivos.

En esta labor investigadora, el psicólogo debe tener, un papel de primer orden. En efecto, el objetivo fundamental que persiguen todas las intervenciones terapéuticas que lleva a cabo el equipo interdisciplinar que actúa dentro de un enfoque paliativo, es único: conseguir para el enfermo terminal, el máximo bienestar posible a lo largo de todo el proceso que le conduce a la muerte, como lo señala con mas palabras Barreto (1990). Y este objetivo es, sin duda, de naturaleza esencialmente psicológica.

Si éste es el objetivo fundamental que se ha de alcanzar, es fácil deducir de él cuál debe ser nuestro principal objetivo metodológico: elaborar un instrumento que sea capaz de evaluar, en cada momento, el grado de bienestar / malestar de los pacientes con enfermedad terminal, de tal forma que podamos conocer si todas, algunas y/o cada una de las intervenciones biomédicas, psicológicas, socio-económicas, espirituales, etc.-que lleva a cabo el equipo multidisciplinar, poseen efectos positivos, negativos o nulos sobre dicho bienestar, considerado globalmente; es decir, hasta qué punto son eficaces para combatir lo que Saunders (1990) ha denominado "dolor total".

Barreto (1990) lo ha expresado con las siguientes palabras: "Los instrumentos deben permitir evaluar la calidad de vida de forma global y también de forma modular, lo que permite apresar los cambios específicos que se detectan en evaluaciones sucesivas en las distintas áreas de funcionamiento y su incidencia en la percepción global".

No hay duda de que, dada la complejidad del objetivo a evaluar, esta tarea no será nada fácil de llevar a cabo.

Pero esto no quiere decir que no deba intentarse. Los farmacólogos llevan años tratando -hasta la fecha inútilmente- de descubrir los caminos eficaces para el control de los síntomas de la enfermedad de Parkinson y el avance del deterioro cognoscitivo sin producir efectos secundarios. Pero siguen intentándolo. ¿Por qué los psicólogos deberíamos considerar el problema como insoluble antes de empezar?

En este punto quizá valga la pena subrayar que el enfoque paliativo, de forma esencial y no colateral, no sólo tiene como destinatario al enfermo terminal, sino también a sus familiares más cercanos y/o "personas de referencia" (Barreto, 1990), en especial al cuidador primario, sea éste familiar, o no. En efecto, los cuidados paliativos deben extenderse a la familia del paciente ya que las necesidades de los familiares -y/o personas de referencia- pueden ser incluso superiores a las del propio enfermo. Por tanto, nuestro instrumento de evaluación debe también poder aplicarse a dichas personas.

Por otra parte, tampoco podemos olvidar, que la calidad de vida del enfermo terminal no sólo se encuentra afectada por la extensión de sus síntomas, la calidad del equipo asistencial de apoyo, o incluso su propia implicación en la terapéutica paliativa de la enfermedad, sino también y de forma principal, por el grado en que acepta su condición y se encuentra en paz consigo mismo.

De todo lo cual Barreto (1990) plantea las siguientes deducciones:

- El concepto de bienestar es esencialmente subjetivo y que, posteriormente, tal como han sugerido Ibáñez y Andreu, 1988 citado por Barreto, 1990), sólo podemos llegar a su evaluación a través del auto-informe, los pacientes individuales son los mejores jueces de sus propias percepciones.
- Dicha evaluación debe hacerse extensiva a los familiares o personas de referencia y, como mínimo, al cuidador primario.
- Es conveniente que los miembros del equipo interdisciplinario terapéutico proporcionen también, individualmente, sus propias evaluaciones subjetivas sobre el grado de bienestar/ malestar que consideran experimentan, en un momento dado, tanto el paciente como el cuidador primario, con un doble objetivo: a) ir adaptando su punto de vista al de las personas que sufren a través de un proceso de retroalimentación, ya que muchos estudios han señalado la existencia de discrepancias entre las opiniones de los miembros del equipo y las de los pacientes y b) ir configurando un punto de vista compartido entre los miembros del equipo interdisciplinario que permita una mejor comunicación entre ellos y una más rápida y acertada toma de decisiones.
- Paralelamente, es importante que nuestro instrumento permita también evaluar, de la forma más objetiva y precisa posible, en qué medida cada una de las intervenciones profesionales y para-profesionales que se llevan a cabo -control del dolor, control de síntomas, apoyo psicológico, etc.-y su conjunto, están contribuyendo al bienestar del paciente y del cuidador primario.

Una razón suplementaria para tratar de efectuar todas estas evaluaciones es evitar que la desmoralización (burn-out) se apodere del equipo cuidador poniendo en peligro la

salud de este y aumentado las condiciones de deterioro en el cuidado, como planteo Neisa en el seminario del cual es producto este trabajo (2007). Por otra parte, es preciso que los profesionales y para-profesionales que participan en una estrategia paliativa tengan siempre presente que en este tipo de enfoque el criterio de éxito terapéutico no es evitar la muerte o curar al enfermo sino conseguir, dentro de cada caso y circunstancia particular, el máximo bienestar posible para el enfermo y el cuidador primario. Los datos proporcionados por un buen instrumento de evaluación permitirían conocer, en cada momento, en qué medida los esfuerzos que llevan a cabo los miembros del equipo son decisivos para alcanzar los objetivos perseguidos. Dentro de un enfoque paliativo la muerte no es un fracaso. El fracaso es que las personas mueran sufriendo -nos referimos, claro está, al dolor total al que antes hemos aludido- existiendo, en muchos casos, la posibilidad de evitarlo.

Con respecto a estas últimas premisas se puede deducir, con una aplicación específica para el tipo de población de nuestra referencia que los instrumentos de evaluación de los pacientes en situación terminal deben ser susceptibles, sin restarle significativamente precisión a la medida, de aplicarse repetidamente al mismo enfermo a través de cortos periodos de tiempo.

Según Barreto (1990) en cuanto a las características propiamente dichas de los instrumentos de evaluación, consideramos las siguientes:

- Deben ser prácticos. Es decir, el tiempo requerido para recoger los datos tiene que ser reducido.
- Los contenidos tienen que cumplir las condiciones de toda comunicación de salud; a) atraer la atención; b) ser fácilmente comprensibles; c) parecer importantes al destinatario; d) ser creíbles (en el caso de proporcionarse

información); y e) ser aceptables y no suscitar rechazo, malestar o preocupaciones innecesarias.

- Deben ser sensibles; es decir, capaces de detectar cambios relevantes, tan pequeños como sea posible, a lo largo del tiempo.
- En la mayor parte de casos, deben aportarnos información clínicamente útil y, si es posible, ser terapéuticamente activos al facilitar, por ejemplo, la comunicación entre los terapeutas y los enfermos.

Finalmente, se considera de gran importancia disponer de una metodología estadística apropiada al análisis y tratamiento de los datos registrados de acuerdo con las pautas anteriores de forma que pueda proporcionarse respuesta a las preguntas que tanto el investigador como el clínico puedan hacerse sobre los procesos de cambio que se observan en el curso de la enfermedad terminal y que ponga de relieve la contribución relativa de las diferentes intervenciones que se llevan a cabo, al grado de bienestar resultante.

## CONCLUSIONES

Hasta el momento actual, poblaciones tales como los pacientes terminales, los adultos mayores en etapas tardías y sobre todo las personas que sufren de enfermedades neurodegenerativas y relacionadas con la demencia han sido excluidos del mundo de las representaciones sociales, y pasan a formar parte de aquellas cosas invisibles, las cuales no requieren solución ni atención puesto que ya están mas allá de la frontera de lo cotidiano. Por lo general el trato que reciben por parte de sus cuidadores o por el personal asistencial que asume como función su cuidado, se ve afectado en su calidad por falta de una red de apoyo que soporte y rehabilite el desgaste que implica este oficio entre otras cosas, tales como la proyección hacia el futuro, las expectativas muchas veces frustradas de la vida de los cohabitantes, las implicaciones económicas y el equilibrio de las responsabilidades y los quehaceres.

En este rol de cuidadores, existen aspectos que se pueden llegar a controlar y su difusión entre la población de cuidadores aunque es necesaria, no ha tenido hasta el momento una estrategia clara.

Por otra parte, las regulaciones legales y los contenidos académicos de los cuerpos profesionales asistenciales y psicológicos, cuentan con un nivel de preparación específica para afrontar esta problemática muy bajo aunque cabe resaltar que en los últimos años se ha incrementado el número de cátedras relacionadas tanto en Enfermería, medicina y Psicología.

Fue muy grato encontrar dentro de las fuentes consultadas, que existen estudios sobre el tema que se intenta desarrollar que involucran planteamientos, investigaciones y experiencias de aplicación formativa para cuidadores en el contexto social colombiano, lo que indica un compromiso al menos en lo que se refiere a la comunidad académica y de

profesionales en los distintos campos con aplicaciones asistenciales en el reconocimiento de la importancia de una aproximación de enfoques paliativos.

Los aspectos éticos relacionados con la prestación de los cuidados paliativos como alternativa a las practicas de muerte asistida, son un tema importante cuyo desarrollo es actualmente muy pertinente, ya que como se sabe, los avances médicos y las practicas asistenciales actuales han llevado a que la población mundial en edad adulta se encuentre en elevados índices y junto con ella los problemas relacionados con la degeneración patológica del cerebro hasta límites que implican un gran sufrimiento tanto para los pacientes como para su familia.

Una debilidad del presente artículo en la que valdría la pena profundizar, es en la importancia del tema a la hora de plantear las políticas públicas en salud, las cuales permitirían la expansión practica de esta aproximación.

La conclusión mas importante a la que ha llegado este estudio es en resumidas cuentas, que los cuidados paliativos son una solución al punto de quiebre de la medicina tradicional, cuya premisa es la cura de la enfermedad, por esta razón, el cambio de los objetivos terapéuticos y de las necesidades de los pacientes, así como la movilización de los esfuerzos sociales deben permitir aun cuando no hay cura, la posibilidad de conservar la dignidad y la calidad de la vida.

Una vez entendida la nueva dirección de los requerimientos asistenciales, se puede observar claramente el amplio panorama de acción que se abre en el campo de la psicología con unos índices de demanda que empiezan a llamar la atención desde la perspectiva de la influencia profesional y la movilización social.

Lo que se pretende con esta revisión es brindar las herramientas hasta el momento desarrolladas y realizar un aporte para la difusión de las practicas en cuidados paliativos

para esta población en especial ya que responde a una necesidad observable de nuestra sociedad actual. En este orden de ideas, las acciones profesionales que se evidencia requieren llevarse a cabo y que se proponen en este artículo están dirigidas a: 1. El soporte emocional del cuidador como regulador del estado anímico del paciente, por ejemplo por medio de la promoción de la Auto-eficacia como un factor protector frente a la ambigüedad de los afectos y la confusión. 2. Acceso en la medida de lo posible a los medios para la preservación de cierta autonomía en el paciente como garante de la percepción de un trato digno. 3. El control de los síntomas tanto físicos como psicológicos, como objetivo esencial del abordaje asistencial. 4. El establecimiento de canales de comunicación entre paciente, cuidadores y cuerpo asistencial, con un riguroso manejo de los conceptos de precisión del mensaje y empatía que garantice la estabilidad emocional de los involucrados y el éxito terapéutico. 5. La preparación para el duelo y el acompañamiento en la resolución de pendientes para el paciente y su entorno. 6. La des-estigmatización de las percepciones sociales con respecto a la invalidez, incapacidad y dependencia del paciente como agente importante en la disminución de la afectación durante el proceso de sufrimiento. 7. La propuesta de las políticas públicas para ofrecer espacios para la capacitación de la población de cuidadores de enfermos crónicos y en nuestro caso afectados por enfermedades relacionadas con la demencia y la edad, especialmente la Enfermedad de Parkinson y Alzheimer por su prevalencia y, con relación a este, 8. Un compromiso con la divulgación y la práctica de los usos y métodos que pueden incrementar el confort del paciente, un factor tan importante como la misma búsqueda de la curación.

## BIBLIOGRAFÍA

- Acevedo, G. R., Santos, V. L. (2006) Handicapped Caregiver: The social representations of family members about the care giving process. *Revista Latinoamericana de Enfermería*. 14(5), 770-780.
- Adler, E. (2005). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. San Diego. Academic Press. Inc.
- American Psychiatric Association, (2000), *DSM IV-TR*, Washington D.C.
- Alison, M., Heru, MD., Ryan, C. (2006). Family Functioning in the caregivers of Patients with Dementia: One-Year Follow-up. *Bulletin of the Menninger Clinic*. Vol. 70, No. 3 (Summer 2006), 222 – 31.
- Asociación Latinoamericana de Psicología- ALAPSA. (1999). Seccional Colombia
- Australian Government Department of health and ageing (2004). Guidelines for a palliative approach in residential aged care. *Australian Government Department of health and aging*.
- Barreto P, (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6 (2), 169-180
- Bäckman, L., Jones, S., Small, B.J., Aguero-Tortres, H., & Fratiglioni, L. (2003). Cognitive Functioning in Aging and Dementia: The Kungsholmen Project. *Aging Neuropsychology and Cognition*. 6 (2-3) p. 212-244
- Bejano O. (2007). *Extracto de la carta contra la Eutanasia, 1995. Material del Seminario Clínica y Salud*. Universidad la Sabana Feb-May.
- Billings, J.A. (1989). Specialized care of the terminally ill patient. En V.E. DeVita, S. Hellmann y S.A. Rosenberg (Eds.), *Cancer, principles and practice of oncology* (pp. 2237-2244). Filadelfia: Lippincott.
-

- Boeve, (2005). While you were sleeping. *News Feature Nature*. Vol. 437, 27
- Braak, E., Griffin, K, Arai, Bohl J, Bratzke, H, & Braak, H. (1999). Neurophatology of Alzheimer's disease: What is new since A. Alzheimer? . *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 249, 14-20
- Bronnick K, Aarsland D, Larsen JP. (2005). Neuropsychiatric disturbances in Parkinson's disease clusters in five groups with different prevalence of dementia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*: 112: 201–207.
- Burch, D., Sheering F. (2005). Parkinson's disease. *Lancet*. 365, 22-27.
- Burns, A. (2000) The Burden of Alzheimer's Disease. *International Journal of Neuropsychotherapy*. 3(7), 31-38
- Burton, C. L, Strauss E, Hultsch D, Moll A, y Hunter A. (2006) Intraindividual Variability as a Marker of Neurological Dysfunction: A Comparison of Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 28:67–83,
- Caap-Ahlgren M., Dehlim O. (2002). Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson disease patients. *Aging Clinic Exp Res*. 14:371-377.
- Cassidy, T. (2000). Stress, healthiness and health behaviours: An exploration of the role of life events, daily hassles, cognitive appraisal and the coping process. *Counselling Psychology Quarterly*, 13, 293–311.
- Cox, D. (1987). Anger and Depression management: Psycho-educational skills Training Intervention for Women Caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*. 43, 678-689.
-

- Davey, C., Wiles, R., A., Murphy, C. (2004). Falling in Parkinson's disease: The Impact on informal care givers. *Disability and Rehabilitation*. V. 26 N. 23, 1360-1
- Edwards, NE., Sheetz PS. (2002). Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Journals of Neuro Psychology Nurs*. 34:184-190
- Epstein NB, Ryan, CE, Bishop, DS. (2003). The McMaster model: View of healthy family functioning. In F. Walsh (Ed.) *Normal family processes* (pp. 138-160). New York. Guilford Press.
- Farias G. (2004). *La subjetividad del paciente terminal y el abordaje de cuidados paliativos*. Material de Diplomado Psicología Clínica y de la Salud, Modulo de Bioética 2007. Universidad de la Sabana Feb-May.
- Fisher L., Lieberman, M.A, (1996). The effects of context on adult offspring of patients with Alzheimer disease. A longitudinal study. *Journal of family Psychology*, 62, 265-272
- Gage H., Kaye J., Owen Charles, Trend Patrick, Wade D. (2006). *Clinical Rehabilitation*. 20:232-238.
- Goode, KT., Haley, WE., Roth, DL. Ford, GR. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health. A stress process model. *Health Psychology*, 17(2), 190-198
- Gilliam, CM., Steffen, AM. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(2): 79-86
- Gómez-Batiste J., Roca E, (1990). Palliative Care in Population with cancer. *Palliative Medicine*. 5, 120-135.
-

- Hasselkus BR. (1997). Everyday ethics in dementia care: narratives of crossing the line. *Journal of Gerontologist* 37: 640–649.
- Haugarvoll K., Aarsland D., Wentzel-Larzen T., Larsen JP. (2005). The Influence of cerebro vascular risk factors on incident dementia in patients with Parkinson Disease. *Acta Neurologica Scandinavica*. 112: 386-390
- Hudson, P., Toye, C., Kristjanson, L.(2006) Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care?. *Palliative Medicine* 20:87-94
- Hughes TA, Ross HF, Mindham RHS, Spokes EGS. (2005), Mortality in Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica* 111: 71
- Ibáñez, E. y Andreu, Y. (1988). Calidad de vida y Psicología oncológica. *Anuario de Psicología*. nº 38, 7-21.
- James A., Wood-Mitchell, A., Waterworth A., Mackenzie y Waterworth Cunningham J. (2006). Lying to people with dementia: developing ethical guidelines for care settings, *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 21: 800–801.
- Jones, K., Johnston, M. y Speck, P. (1989). Despair felt by the patient and the professional carer: a case study of the use of cognitive behavioral methods. *Palliative Medicine*, 3, 39-46.
- Lundh, U. (1999); Family carers 2: Sources of Satisfaction among Swedish carers. *British Journal of Nursing* 8(10), 647-652
- Marinus, J., Leentjens, AFG. Visser, M., Stiggelbout, AM., van Hilten, JJ.(2002). Evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale in Patients with Parkinson's disease. *Journal of Clinical Neuropharmacologist* 25:318-324.
-

- Martínez-Martín, P., Benito-León, J., Alonso, F., Catalán, M., Pondal, M., Zamarbide, L., Tobías, A., Pedro, J. (2005). Quality of life of caregivers in Parkinson Disease. *Quality of life Res.* 14, 463-472
- Maciado, O.L. (2007). *Modulo VIH / SIDA. Diplomado en Psicología Clínica y de la Salud.* Universidad de la Sabana
- Neisa C. (2007). Modulo salud y trabajo. *Diplomado en Psicología Clínica y de la Salud.* Universidad de la Sabana.
- Ortiz LB, Pinto-Afanador N y Sánchez-Herrera B. (2006) *Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos.* Bogotá: Universidad nacional de Colombia.
- Olafsdottir M, Foldevi M, Marcunsson J. (2001). Dementia in Primary care: why the low detection rate?. *Scandinavica Journal of Primary Healt Care.* 19: 194-198.
- Perl, Olanow, & Calne, (1998). Relationship between age, gender, and cognitive performance in the very old: The effect of selective survival. *Journal of the American Geriatrics Society.* 159, 436-442
- Pinel JPJ. (2001). *Biopsicología.* Cuarta edición, Ed Parsons Education S.A. Madrid cap. 6 y 14.
- Reischies, FM, Roissius, W, Felsenberg. (2001) Brain Atrophy Parameters of very old subjects in a population – Based Sample with and without dementia syndrome. *European Archieve Clinical Neuropsychology* 251: 99- 104.
- Russell R. (2007), Men Doing “Women’s Work:” Elderly Men Caregivers and the Gendered Construction of Care Work. *The journal of men’s studies,* Vol 15 No. 1. Winter 2007. 1-18.
-

- Sarmiento P. (2007). Modulo Bioética y Salud. Diplomado en Psicología Clínica y de la Salud. Universidad de la Sabana
- Saunders, C. M. (1990). El manejo de la enfermedad terminal. *Anales de Psicología*, 6(2), Enero, 317-320.
- Schestatsky P., Zanatto VC, R Margis, Chachamovich E, Reche M, Gomes-Batista R, Fricke D, C Rieder. (2006). Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev Bras Psiquiatr.*;28(3):209-11
- Schulz RS, Beach SR. (1995) Caregiving as a risk factor of mortality: The caregiver Health Effects Study. *Journal of Aging Health* 2, 81-102
- Sgreccia E. (1996) *Manual de Bioética*. Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud. Ed Diana. Barcelona, España.
- Sharma N, Richman E., Waters DB. (2005). *Parkinson's Disease and the Family: A New Guide*. Harvard University Press Cambridge, MA.
- Simmons AD. Tarsy D (2005). Chronic Conditions in Later Life Parkinson's Disease in Later Life. *Scandinavica Journal of Primary Healt Care*. 22: 104-139
- Stone, Cafferta, & Sangl, (1987). Chronic pain in the setting of the Parkinson's disease and depression. *Clinical Neuroscience Journal* 14, 255-268.
- Suárez, A. (2007). Modulo Psicooncología. Diplomado en Psicología Clínica y de la Salud. Feb-Mar. Universidad de la Sabana
- World Health Organization (WHO). (2002) National Cancer control programmes: policies and managerial guidelines, second edition.
-