¿Cómo los vemos, cómo se ven?: voces y vivencias de las personas con Enfermedad de Parkinson y sus familias.

¿Cómo se ven las personas diagnosticadas con Enfermedad de Parkinson (EP)?

Inicio de los síntomas

Recibir el diagnóstico -momento crucial

Proceso y evolución de enfermedad

Inicio de los síntomas

Más del 30% de las personas con EP esperan más de un año para consultar en los servicios de salud

Atribución errónea

Negación - Estigma

Sistema de salud

Las personas cercanas lo evidencian primero

Recibir el diagnóstico

Temor

Confusión

Negar lo - dudar

Aceptarlo - adaptarse

¿Qué puede incidir?

Factores intrapersonales

Personalidad, ideas, creencias, crianza, experiencias de vida, estilo afectivo, religión, historia, posición socioeconómica, visión del mundo, lugar de origen, lugar de residencia...

Factores extrapersonales

relaciones interpersonales, familia, cuidados a los que puede acceder, historia de enfermedad crónica en la familia o personas cercanas, relación médico -paciente, relación con el sistema de salud...

Recibir la noticia solos o acompañados

A. Schrag, et al., 2018

¿Cómo se debería comunicar la noticia por parte del personal de salud?

Sensible, cercana, empática, conexión emocional

Brindar información necesaria y útil para el paciente y su familia

Oportunidad y tiempo para hacer preguntas.

Evaluar la comprensión del paciente, sus emociones

Proceso y evolución de enfermedad

Los días o meses siguientes para sobrellevar la enfermedad

Esconderlo

Búsquedas sobre la enfermedad, tratamientos

Llevar la vida que tenían antes de recibir el diagnóstico hasta que sea posible

Aceptar y empezar las adaptaciones

Avance de los síntomas de la enfermedad

Seguir con las adaptaciones

Tratar de mantener al máximo la autonomía en las actividades cotidianas

“Esto es lo que hay”

Aislarse, encerrarse, dejar las actividades sociales

Sensaciones de soledad, tristeza, angustia

Pensarse como una carga para la familia o cuidadores

¿Cómo vemos a las personas diagnosticadas con Enfermedad de Parkinson ?

Cómo la persona se ve, repercute en cómo la ve su familia y viceversa

No siempre percibimos la situación de la misma manera, puede ser muy distinta

¿Qué puede influir en la manera como la familia percibe a uno de sus integrantes diagnosticado con EP?

Características particulares de cada familia

Relaciones familiares

Estrategias de afrontamiento - Cómo han resuelto otras crisis - aprendizajes

El lugar que ocupa la persona en la familia

Proveedor económico, cuidador, mediador, conflictivo, distante...

¿Cómo suelen ser las respuestas o adaptaciones?

Cuidar, acompañar, comprensivas, apreciativas, hacen adaptaciones

Descalificadoras, sobre involucradas, alta expresión emocional, agresivas

La persona es considerada y tratada como una carga para la familia

Negación, no pasada, nada ha cambiado, del tema no se habla

El cuidador principal

Particularidades

A quién cuida

Frecuencia

Relación

Tiempo dedicado

Edad

Educación

Remunerado o no remunerado

Habilidades

El cuidador principal puede atravesar distintos momentos

Momentos difíciles

Experimentar una sensación de falta de elección especialmente las mujeres

Lidiar con un alto grado de incertidumbre hacia el futuro

Aprender cosas nuevas sin el tiempo o recursos suficientes

Sensación de soledad

Pensarse como siempre disponible, sin días libres por el cuidado

Fatiga, tristeza, dolores

Momentos satisfactorios

La vivencia de reciprocidad con expresiones de amor y gratitud

Cuidar a quien me cuidó o me cuidaría

Adquirir nuevas capacidades

La proximidad en la relación

La percepción de que la persona está bien cuidada

Recomendaciones para los cuidadores

Procurar

Autocuidarse

Tener tiempos de descanso

Fortalecer otras redes de apoyo, pertenecer a grupos u organizaciones

Pedir ayuda cuando lo necesite

Recibir capacitación

Evitar

Parentalizar la relación

Desear controlar la vida entera de la persona diagnosticada con EP

Creernos expertos en la vida de otros

Desplazar otras redes importantes para la persona con EP

Considerar que la vida de una persona se reduce a tener un diagnóstico de enfermedad

Invitación para las familias

El proceso de salud – enfermedad debería ser parte de una relación colaborativa

Co-laborar: significa trabajar en conjunto

Co-operar: hacer en conjunto

Co-ordinar: ordenarse de un modo diferente

Los tres movimientos procuran otras formas de vincularnos

En la vida en familia sería deseable la creación de vínculos suficientemente fuertes para trabajar en colaboración y suficientemente flexibles para mantener y respetar la autonomía de quienes participan.

E. Dabas, 2001

Las familias colaborativas

Enfatizan y amplifican las habilidades, fortalezas y recursos

Evitan utilizar un vocabulario de déficit

Están centradas en el presente

Establecen relaciones más horizontales, acuerdos, consensos

Están atentas a la diversidad, al ser y las distinciones de cada integrante

Propician la colaboración y cooperación

El poder del lenguaje

Crea, da vida, recrea, transforma, encanta, enriquece, cautiva, motiva...

Destruye, atrapa, mata, limita, decepciona, confunde, paraliza...

Referencias

- Chen, Y. W., Huang, C. Y., Chen, J. H., Hsiao, C. L., Hong, C. T., Wu, C. Y., & Chang, E. H. (2022). Living with Parkinson's disease: disease and medication experiences of patients and caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), 2018769.
- Chen, Y., Zhou, W., Hou, L., Zhang, X., Wang, Q., Gu, J., ... & Yang, H. (2021). The subjective experience of family caregivers of people living with Parkinson's disease: a meta-ethnography of qualitative literature. *Aging Clinical and Experimental Research*, 1-12.
- Dabas, E. (2001). Redes sociales: niveles de abordaje en la intervención y organización en red.
- Johansson, I. L., Samuelsson, C., & Müller, N. (2020). Patients' and communication partners' experiences of communicative changes in Parkinson's disease. *Disability and rehabilitation*, 42(13), 1835-1843.
- Kang, M. Y., & Ellis-Hill, C. (2015). How do people live life successfully with P arkinson's disease?. *Journal of clinical nursing*, 24(15-16), 2314-2322.
- Prenger, M., Madray, R., Van Hedger, K., Anello, M., & MacDonald, P. A. (2020). Social symptoms of Parkinson's disease. *Parkinson's Disease*, 2020.
- Schrag, A., Modi, S., Hotham, S., Merritt, R., Khan, K., Graham, L., & A on behalf of the European Parkinson's Disease Association. (2018). Patient experiences of receiving a diagnosis of Parkinson's disease. *Journal of neurology*, 265, 1151-1157.
- Shin, J. Y., & Habermann, B. (2016). Initiation of medications for Parkinson's disease: a qualitative description. *Journal of Clinical Nursing*, 25(1-2), 127-133.
- Valcarenghi, R. V., Alvarez, A. M., Santos, S. S. C., Siewert, J. S., Nunes, S. F. L., & Tomasi, A. V. R. (2018). The daily lives of people with Parkinson's disease. *Revista brasileira de enfermagem*, 71, 272-279.