



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACION

DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

U.M.F. No 49

CELAYA, GTO.

## TITULO

**Percepción del Funcionamiento familiar en pacientes con  
Parkinson y sin Parkinson, estudio comparativo con miembro  
familiar significativo 2009.**

TRABAJO DE INVESTIGACION PARA OBTENER DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR.

PRESENTA.

**DR. JUAN GUERRERO TREJO**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*“Los doctores son hombres  
que prescriben medicamentos que conocen poco,  
para curar enfermedades de las que conocen aún menos,  
en seres humanos a los que no conocen para nada”.*

*Voltaire*

Frase irónica de François Voltaire, referida a la labor del médico, es lamentablemente verdadera en el siglo XXI.

Debido a la tecnologización, globalización, institucionalización y sub especialización de la práctica médica, así como de la vorágine de los servicios de consulta externa de primera vez, subsecuentes y los servicios de urgencias. La falta de humanismo del médico y la insensibilidad del mismo por el padecer del paciente y el dejar de lado el núcleo de la sociedad, la familia, ha dado como resultado que la tristemente célebre frase de François Voltaire, cobre un sentido real. Pues poco o nada de tiempo se dedica dentro de la atención medica cotidiana a conocer el padecer familiar con cada uno de los pacientes y sus padecimientos.

Se ha limitado a tratar solo al paciente y más aun en las subespecialidades en las que solamente se trata el órgano afectado, muchas veces ya ni al paciente como ser humano y ni pensarlo, a la familia.

Es verdad que se ha retomado en esta especialidad de la medicina familiar a la familia como base de la salud o enfermedad actual y es bien sabido que no en solo el paciente enfermo, si no familias enfermas.

En la comprensión de este hecho es donde podemos incidir los médicos familiares y tratar de conocer más a la familia de cada uno de nuestros pacientes y en esa medida estar alertas y seguir siendo médicos preventivos mayormente o curativos de manera integral y holística. Conociendo la afectación que cualquier enfermedad ocasiona y el grado variable de disfunción familiar, además del innegable impacto en la salud del cuidador primario adoptado o impuesto según el rol que desempeña en la familia.

Dr. Juan Guerrero Trejo.

## AGRADECIMIENTOS

Agradezco infinitamente a Dios, por ponerme en este camino desde un principio, por la oportunidad de seguirme superando como médico y por abrir en mi camino el panorama medico que siempre valdrá la pena matizar con su ayuda y bendición.

A una bella mujer, que siempre ha estado a mi lado en las buenas y en las malas, y que ha sido una gran fortaleza y ayuda en cada empresa y en cada proyecto, hasta su culminación, a Mi esposa Genoveva Gutiérrez Ortiz.

A cada uno de mis hijos que han sufrido la lejanía y las privaciones de la misma manera que yo, por aguantar y saber espera, a Mauricio Guadalupe, Juan Fernando y Susana Isabel Guerrero Gutiérrez. Gracias por todo!

A la Dra. María Mercedes Balderas Hernández por guiarnos en este álgido camino y por ser una gran persona, medico y coordinadora y una verdadera maestra de esta modalidad en Medicina familiar.

Al Dr. Miguel Ángel Ramírez López, por ser un gran guía y tutor en el proyecto de investigación científica, además de ser un buen amigo, siempre dispuesto a apoyar.

A mis maestros, médicos adscritos de este Hospital General de Sub Zona, por brindarme y reafirmarme el conocimiento medico además de motivarme a seguir adelante.

A mis padres Juan Guerrero Lorenzo y María Elena Trejo Núñez, por darme la vida y por estar siempre pendiente de que la camine de la mejor manera, siempre con sus oraciones y bendiciones.

A todos y a cada uno de mis compañeros y amigos, por su diversidad de pensamientos y actitudes, por formar esta parte de mi historia. Porque de cada uno de ellos he aprendido muchas cosas. ¡Son únicos e irremplazables! ¡Los llevo en el corazón!

Dr. Juan Guerrero Trejo  
Medico Familiar.

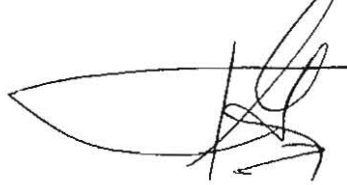
**PERCEPCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN  
PACIENTES CON PARKINSON Y SIN PARKINSON,  
ESTUDIO COMPARATIVO CON MIEMBRO FAMILIAR  
SIGNIFICATIVO 2009.**

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA  
FAMILIAR

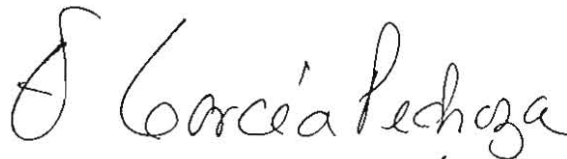
**PRESENTA**

**DR. JUAN GUERRERO TREJO**

**AUTORIZACIONES**



**DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GÓMEZ CLAVELINA**  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



**DR. FELIPE DE JESUS GARCÍA PEDROZA**  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE  
MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



**DR. ISAIÁS HERNÁNDEZ TORRES**  
COORDINADOR DE DOCENCIA DEL DEPARTAMENTO DE  
MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
COORDINACIÓN DE DOCENCIA

“CÉDULA DE REVISIÓN DE TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN FINAL”

EL OBJETIVO DE ESTA CÉDULA, ES HACERLE LLEGAR A USTED LOS COMENTARIOS DE SU INVESTIGACIÓN FINAL. PARA LA ELABORACIÓN DE ÉSTA, ES INDISPENSABLE EFECTUAR LOS CAMBIOS SEÑALADOS EN LOS APARTADOS CORRESPONDIENTES. ES CONVENIENTE QUE CONTINUE EL DESARROLLO DEL TRABAJO CON SU PROFESOR TITULAR.

Nombre del alumno: Guerrero Trejo Juan

Sede Académica: Celaya Guanajuato

Fecha de revisión: 13 de enero de 2012.

Profesor que revisa el trabajo: Roberto Sánchez Ahedo

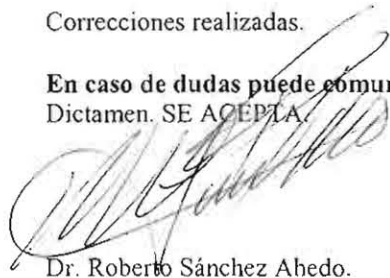
Título del trabajo: Percepción del Funcionamiento familiar en paciente con Parkinson, estudio comparativo con miembro familiar significativo 2009.

1. Título
2. Marco Teórico
3. Planteamiento del problema
4. Justificación
5. Objetivos
6. Hipótesis (no necesaria en estudios descriptivos)  
Este es un estudio descriptivo que no requiere hipótesis.
7. Metodología
8. Resultados
  - Descripción de los resultados
  - Tablas (cuadros) y gráficas
9. Discusión (análisis) de los resultados encontrados
10. Conclusiones (incluye sugerencias o recomendaciones del investigador)
11. Referencias.
12. Anexos

Correcciones realizadas.

En caso de dudas puede comunicarse al correo [rsahedo@liceaga.facmed.unam.mx](mailto:rsahedo@liceaga.facmed.unam.mx)

Dictamen. SE ACEPTA.



Dr. Roberto Sánchez Ahedo.

**TÍTULO: *Percepción del Funcionamiento familiar en paciente con Parkinson y sin Parkinson, estudio comparativo con miembro familiar significativo 2009.***

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OBTENER EL DIPLOMA DE  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR.


PRESENTA:

**DR. JUAN GUERRERO TREJO**

  
ASESOR METODOLÓGICO

**DR. MIGUEL ÁNGEL RAMÍREZ LÓPEZ.**

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA  
FAMILIAR PARA MÉDICOS GENERALES EN SALAMANCA, GTO.

  
ASESOR TEMA DE TESIS

**DRA. MA. MERCEDES BALDERAS HERNÁNDEZ**

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA  
FAMILIAR PARA MÉDICOS GENERALES DEL IMSS, CELAYA, GTO.

2011

**Titulo: *Percepción del Funcionamiento familiar en paciente con Parkinson y sin Parkinson, estudio comparativo con miembro familiar significativo 2009.***



## **INDICE GENERAL:**

<b>TITULO</b>	<b>1</b>
<b>INDICE GENERAL</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCCION</b>	<b>3</b>
<b>MARCO TEORICO</b>	<b>4</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>38</b>
<b>JUSTIFICACION</b>	<b>41</b>
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>43</b>
<b>OBJETIVOS ESPECIFICOS</b>	<b>43</b>
<b>METODOLOGIA</b>	<b>44</b>
<b>RESULTADOS</b>	<b>48</b>
<b>DISCUSION</b>	<b>53</b>
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>56</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>59</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>63</b>

## Introducción

Una de las enfermedades crónico degenerativas que más limita a los pacientes que la padecen, es la enfermedad de Parkinson, que agregada a las situaciones inherentes de la edad, aumenta aun más el grado de disfuncionalidad personal y la del miembro familiar significativo o cuidador primario, el cual también presenta alteraciones en grado variable, al igual que en otro tipo de enfermedades crónico degenerativas diferentes del Parkinson.

El Parkinson o enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurológica, progresiva y crónica, el diagnóstico histopatológico se basa en el hallazgo de despigmentación y pérdida neuronal en la sustancia negra, así como la presencia de cuerpos de inclusión intraneuronal conocidos como cuerpos de **Lewy** que se distribuyen de manera específica. Los síntomas aparecen cuando se pierden del 60 al 80% de las neuronas dopaminérgicas principalmente de la sustancia nigra causando deterioro paulatino de la capacidad del sistema extra piramidal relacionado con los reflejos, la locomoción, los movimientos complejos y el control postural por consecuencia afecta la movilidad física de las personas, induce a la progresiva pérdida de autonomía, al aislamiento social y suscita reacciones en el funcionamiento de la familia y de las personas a cargo de un paciente, propósito del presente estudio.

## MARCO TEÓRICO

**DEFINICIÓN:** Parkinson o Enfermedad de Parkinson (**EF**) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central producida por la pérdida de neuronas en la materia gris y la disfunción de los circuitos neuronales relacionados con el control de los movimientos corporales. Los síntomas más típicos de la enfermedad son la bradicinesia (lentitud de los movimientos voluntarios), acinesia (ausencia de movimiento), la rigidez muscular y el temblor, si bien suelen coexistir otros síntomas tanto sensitivos como vegetativos, cognitivos, afectivos. Es un trastorno propio de personas de edad avanzada, aunque existen formas de inicio juvenil. <sup>(1-2-3)</sup>

La enfermedad fue descrita y documentada en 1817 por el médico británico **Dr. James Parkinson** médico nacido un 11 de abril, fecha en que se celebra el Día Mundial del Parkinson, enfermedad llamada por él “parálisis agitante” (Essay on the Shaking Palsy). Desde entonces se han propuesto diversas causas acerca de su origen, aunque hasta el momento es de etiología desconocida. Es una enfermedad con un alto grado de discapacidad funcional, familiar y social y con una profunda repercusión en los centros asistenciales por su cronicidad; los cambios bioquímicos asociados fueron identificados en los años 1960 <sup>(4)</sup>.

A principios de la década de 1960, se identificó un defecto cerebral fundamental que es el distintivo de la enfermedad: la pérdida de células cerebrales que producen un neurotransmisor - **la dopamina** - fundamental, entre otros, en los circuitos cerebrales implicados en el control del movimiento. Parece ser una enfermedad compleja, multifactorial, resultado de la interacción entre uno o más genes y el medio ambiente <sup>(5)</sup>.

## ***Epidemiología***

Afecta normalmente adultos y ancianos, más frecuente a partir de los 50 o 60 años aunque excepcionalmente se puede padecer a partir de los 30 años, su evolución varía entre 10 a 25 años, la edad promedio de inicio es de 60 años, y la incidencia aumenta significativamente con la edad. Sin embargo, alrededor del 5 al 10 por ciento de las personas con enfermedad de Parkinson tiene una enfermedad de “inicio temprano” que comienza antes de los 50 años de edad. La edad media de comienzo está en torno a los 55 años aunque existen formas tempranas de la enfermedad (un 5-10% de los pacientes tienen menos de 40 años) <sup>(6)</sup>. Las formas de inicio temprano de la enfermedad generalmente son heredadas, aunque no siempre, y algunas de esas formas han sido ligadas, a mutaciones genéticas específicas. En la Enfermedad de Parkinson juvenil, el desorden genético se encuentra en el cromosoma 4 q21- q23 en donde la mutación está localizada en el gen alfa sinucleico originado de la sustitución de alanina por trionina.

El desorden de la estructura de la proteína produce eventos patológicos en la célula. La distribución de sinucleico en el cerebro es similar a la distribución de los cuerpos de Lewy en la EP y en la demencia de Alzheimer. Por lo tanto el papel de la alteración en la estructura de alfa sinucleico promueve la muerte celular prematura. Las personas con uno o más familiares con la enfermedad tienen un aumento del riesgo de contraer ellos mismos la enfermedad, pero el riesgo total aún es solamente 2 a 5 por ciento a menos que la familia tenga una mutación genética conocida para la enfermedad. <sup>(4)</sup>

Se estima que entre el 15 y 25 por ciento de las personas con la enfermedad sabe que tiene un pariente con la enfermedad. <sup>(7-8)</sup>

Los factores de riesgo para su aparición comprenden: antecedentes familiares, sexo masculino, exposición a pesticidas, consumo de agua no procesada y habitar en medio rural.

## **Factores asociados a la enfermedad de Parkinson**

### **• Factores biológicos**

Los factores biológicos se dividen en genéticos y ambientales.

#### **a) Factores genéticos**

La EP es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las personas de edad media. Las causas son poco entendidas pero hay evidencia de que existe un componente genético. El papel de la genética en la enfermedad de Parkinson juvenil ha sido establecido, pero en el Parkinson tardío más bien pudiera tener un componente ambiental multifactorial.

La rapidez de la muerte neuronal es desconocida, variando de acuerdo al tipo de defecto genético del paciente. Cuando tiende a presentarse a una edad más temprana de lo habitual, antes de los 50 años (EP juvenil) es más probable que tenga una causa genética. Parece ser una enfermedad compleja, multifactorial, resultado de la interacción entre uno o más genes y el medio ambiente.

En la EP juvenil, el desorden genético se encuentra en el cromosoma 4 q21-q23 en donde la mutación está localizada en el gen alfa sinucleico originado de la sustitución de alanina por triptófano. El desorden de la estructura de la proteína produce eventos patológicos en la célula. La distribución de sinucleico en el cerebro es similar a la distribución de los cuerpos de Lewy en la EP y en la demencia de Alzheimer. Por lo tanto el papel de la alteración en la estructura de alfa sinucleico promueve la muerte celular prematura.

La investigación de la base genética de la EP familiar puede ayudar a aclarar los mecanismos de muerte celular y se pondrá entender mejor la patogénesis molecular.

Estos avances genéticos pueden ser trasladados a inmediatos beneficios clínicos que pueden brindar la posibilidad de prevención y a un tratamiento más racional.

Los estudios de población con información genealógica pueden representar el método más complejo para determinar la contribución genética de ésta enfermedad. Es posible que la EP tenga un componente familiar que pueda ser enmascarado por un complejo multifactorial.

El componente no genético es evidente cuando la enfermedad inicia después de los 50 años, pudiera ser causado por agentes tóxicos, como el 1 metil 4 fenil 1, 2, 3, 6 tetrahidropiridina (MPTP), el cual induce un síndrome con falla clásica de la EP por lo que la enfermedad puede ser producida por toxinas ambientales, si bien también se consideran otros como los pesticidas y herbicidas. Otros factores son los radicales libres, procesos inflamatorios, infecciosos, inmunes, metabólicos, farmacológicos, farmacodependencia y traumatismos.

## **B) Factores biológicos ambientales**

La epidemia de Encefalitis Letárgica que afectó a Europa y América del Norte durante la segunda y tercera década del siglo pasado. La mayor incidencia se presentó en los años 1920 y 1924, con 10,000 casos cada uno, estimándose que un 80% de los pacientes aproximadamente, desarrollaron un síndrome parkinsoniano en los 10 años que siguieron a la epidemia.

La Encefalitis Letárgica surgió alrededor de la gran pandemia de influenza. Se cree que el virus de la influenza es directamente responsable de la muerte de más de 20 millones de personas y puede ser también una causa de Enfermedad de Parkinson. El virus de la influenza afecta principalmente el sistema nervioso central y puede infectar neuronas de la sustancia negra, cerebelo, e hipocampo, tanto en humanos como en modelos experimentales.

Estudios inmunohistoquímicos recientes han revelado la presencia de proteínas del complemento e interferón inducidos por el virus de la influenza A, asociados a los cuerpos de Lewy y procesos de edema neuronal, manteniéndose la hipótesis de neurovirulencia del virus de la Influenza A y otros virus potentes.

Existen varios virus capaces de causar un síndrome parkinsoniano transitorio como son: el virus de la Encefalitis Japonesa, Coxsackie B2, el virus de la Encefalitis equina del oeste, Herpes simple, HIV y Epstein-Barr.

Aún cuando estas observaciones son interesantes, en éste momento no hay evidencias convincentes para implicar a estas infecciones como una causa primaria de la EP.

### **c) Factores ambientales**

La hipótesis acerca de la existencia de un tóxico ambiental causante de la EP cobró importancia cuando Langston y cols en 1983, describieron casos de parkinsonismo secundario a la intoxicación por MPTP en adictos jóvenes a la heroína. El síndrome parkinsoniano causado por este tóxico es muy similar a la EP, incluso con respuesta a la L-dopa. La MPTP es oxidada a 1-metil-4-fenilpiridina (MPP+) mediante la monoamino oxidasa B, para luego causar daño y muerte neuronal en la sustancia negra al inhibir al complejo I de la cadena respiratoria mitocondrial. Gran parte los posibles mecanismos patogénicos de la EP provienen del estudio de modelos parkinsonianos por MPTP. Estos hallazgos sugieren que tal vez en el ambiente exista uno o varios tóxicos similares al MPTP capaces de causar Enfermedad de Parkinson.

Los estudios epidemiológicos han demostrado que en el ambiente existen factores de riesgo para el desarrollo de la EP. Estos factores incluyen el consumo de agua de pozo, entrar en contacto con herbicidas y pesticidas, la exposición a contaminantes industriales, así como el riesgo del vivir en ciertas zonas urbanas o rurales.

En 1986, Barbeau y cols. Realizaron estudios epidemiológicos sobre EP en la provincia de Quebec, Canadá, encontrando una mayor prevalencia de la enfermedad en áreas rurales en las que existía el uso importante de pesticidas.

Priyadarshi y cols. Realizaron un meta-análisis en donde incluyeron 19 estudios publicados entre 1989 y 1999, la mayoría de los estudios reportaron una elevación consistente en el riesgo de EP con la exposición de pesticidas, incrementándose este riesgo con una exposición crónica.

Existen estudios que vinculan a la EP con antecedentes de residencia en comunidades industrializadas lo que indica una posible toxicidad ambiental.

Otros estudios investigan el impacto de los hábitos alimentarios como factor de riesgo, sin ser estos realmente significativos, otros más sugieren la posibilidad de que hubiera factores protectores en la dieta a partir de la ingesta de alimentos con alto contenido de vitamina E.

El consumo del cigarrillo y la EP: Los pacientes con EP fuman menos que la población general, existen estudios que pretenden explicarlo a través del polimorfismo genético de la MAO B. El riesgo estimado entre el hábito de fumar y la EP, es de alrededor de 0.5. <sup>(4)</sup>

#### **d) Factores ambientales sociales**

En pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes se ha observado disminución de la autoestima, depresión, cambios de carácter, apatía, actos e ideas suicidas, que comprometen la recuperación de estos enfermos. Así como un estado depresivo y deterioro de la memoria y de la capacidad laboral. Estos síntomas pueden deberse a factores tales como falta de comunicación, aislamiento social y frustración al intentar tareas que requieren destrezas motoras.

El ser humano es una unidad bio-psico-social por lo que una alteración en lo biológico ocasionará cambios en su ambiente psico-social. Esta es una de las causas por las que se producen cambios en el estado anímico y problemas de relación en los pacientes con Enfermedad de Parkinson.



## Otros factores asociados a la enfermedad

### Envejecimiento

La EP es más frecuente en los adultos mayores que en los jóvenes. En las investigaciones sobre el papel del envejecimiento como factor de riesgo para desarrollo de la EP ha sido demostrado, ya que la incidencia específica de la EP aumenta con la edad.

En los ganglios basales se producen cambios neuroquímicos con el envejecimiento, tales como disminución de los niveles de dopamina.

Por otro lado, se ha demostrado que la topografía de la pérdida de dopamina en los ganglios basales en la EP se presenta predominantemente en el putamen y en el envejecimiento, en el cuerpo estriado y en el putamen.

Otros cambios relacionados con la edad incluyen una disminución de la tirosina hidroxilasa, la catalasa y la glutatión peroxidasa, con aumento de la monoamino oxidasa. También parece haber una disminución asociada con la edad en los receptores D1 y D2 de la dopamina. <sup>(4)</sup>

### **Características clínicas**

El diagnóstico puede realizarse en aquellos individuos que presenten al menos 2 de 4 signos cardinales: *Temblor en reposo. Rigidez muscular. Bradicinesia, Pérdida de reflejos posturales.*

El temblor en reposo está presente en 85 % de los casos de enfermedad de Parkinson, la ausencia de expresión facial, disminución del parpadeo y del movimiento de los brazos al caminar completan el cuadro clínico.

El cuadro es diverso entre las que se incluyen manifestaciones:

1. **Motoras:** Bradicinesia, Alteración de la motricidad fina. Micrografía, hipofonía, sialorrea, Temblor en reposo de 4 a 6 Hz. Rigidez muscular. Alteración de la postura Inestabilidad postural.
2. **No motoras:** Depresión, ansiedad, alteraciones cognitivas, trastornos del sueño. La depresión afecta a aproximadamente el 50% de los pacientes con enfermedad de Parkinson y puede presentarse en cualquier momento de evolución de la enfermedad, sin embargo se debe tener en cuenta que puede ser agravada por la administración de agentes antiparkinsonianos y psicotrópicos; otras causas de depresión refractaria a tratamiento incluyen: hipotiroidismo, hipogonadismo, déficit de vitamina B12.

En los Síntomas psicóticos (más que una genuina psicosis se trata de la semiología de una demencia) afectan a 6 – 40% de los pacientes, en etapas tempranas incluyen alucinaciones visuales, aunque la depresión y la demencia son los principales desencadenantes de la psicosis, también lo es la administración de agentes dopaminérgicos, anticolinérgicos, amantadina, selegilina.

3. **Sensoriales:** Anosmia y dolor.
4. **De trastornos de la función autonómica:** Se acompaña de diversas manifestaciones: hipotensión ortostática, estreñimiento, urgencia miccional, sudoración excesiva, seborrea. La hipotensión ortostática puede ser ocasionada tanto por la denervación simpática del corazón como por efecto colateral de la terapia dopaminomimética.
5. **De Trastornos de memoria.** Cleptomanía recordatoria (guardar objetos en otro lugar)

## **Tipos clínicos**

Básicamente pueden distinguirse dos tipos de enfermedad de Parkinson:

- a) El primero, predomina el temblor siendo la rigidez y bradicinesia de menor magnitud. En forma regular este tipo clínico tiene un pronóstico mejor a largo plazo y permite mantener al paciente en mejores condiciones clínicas pese al tiempo de evolución.
- b) El segundo en donde la bradicinesia y la rigidez predominan sobre el temblor (EP rígido-aquinético), los pacientes tienen un curso más incapacitante siendo en la mayor parte de ellos dentro de los primeros cinco años.

Las complicaciones relacionadas al uso de la levodopa también son más manifiestas y regularmente son los pacientes que requieren de alternativas de manejo farmacológico o neuroquirúrgico con mayor frecuencia <sup>(4)</sup>.

## **Clasificación del Parkinson**

La enfermedad de Parkinson se clasifica en las siguientes fases diagnósticas:

### **Fase pre sintomática.**

Hay diferentes trastornos neurológicos asociados con parkinsonismo que parecen tener una latencia prolongada. Se han observados períodos de hasta 10 años entre una enfermedad viral y el inicio de los signos clínicos de parkinsonismo. De la misma manera se ha sugerido que la Enfermedad de Parkinson es un síndrome parkinsonico de latencia larga.

Se ha calculado que hay una reducción del 70 al 90% de la dopamina del estriado y una pérdida de 60 a 70% de las neuronas de la sustancia nigra antes de que se presenten los síntomas clínicos de enfermedad de Parkinson.

Así, mientras se están produciendo los cambios neuropatológicos el individuo puede encontrarse asintomático. Se ha sugerido que estos cambios pueden iniciarse de 5 a 40 años antes de que ocurra el primer síntoma de la enfermedad. La presencia de cuerpos de Lewy en personas asintomáticas podría ser también un indicio de EP preclínica.

Desde el punto de vista clínico se ha observado que la depresión, dermatitis seborreica, constipación y trastornos olfatorios pueden presentarse mucho tiempo antes que la sintomatología motora. También por tomografía por emisión de positrones (PET) se ha observado un déficit dopaminérgico subclínico.

Sin embargo, no hay marcadores bioquímicos definitivos de la EP que nos indiquen quien presentará los síntomas de la enfermedad.

### **Fase sintomática temprana**

El diagnóstico de Parkinson en la fase inicial es difícil, cuando los síntomas y signos son sutiles. En la serie de Hughes et al., de 100 cerebros de pacientes con diagnóstico clínico de EP realizado por neurólogos, sólo en 76 se encontró la evidencia patológica de la enfermedad. El diagnóstico en los restantes 24 casos incluyó parálisis supranuclear progresiva (PSP), atrofia sistémica múltiple (SMA), enfermedad de Alzheimer y enfermedad vascular de ganglios basales.

### **Fase sintomática tardía**

Después de 5 años de iniciados los síntomas, el diagnóstico de enfermedad de Parkinson resulta correcto en la mayoría de los casos, ya que en este tiempo se han desarrollado ya la mayoría de signos típicos <sup>(9)</sup>.

## **Escala de Hoehn y Yarh para valorar la progresión y severidad de la enfermedad de Parkinson.**

Estadío 0 No hay signos de enfermedad.

Estadío 1 Enfermedad unilateral.

Estadío 2 Enfermedad bilateral, sin alteración del equilibrio.

Estadío 3 Enfermedad bilateral leve a moderada con inestabilidad postural; físicamente independiente.

Estadío 4 Incapacidad grave, aún capaz de caminar o permanecer de pie sin ayuda.

Estadío 5 Permanece en silla de rueda o encamado si no tiene ayuda.

## **Tratamiento**

El tratamiento farmacológico debe realizarse de forma individualizada y su objetivo será mantener la autonomía e independencia del paciente el mayor tiempo posible. De los fármacos disponibles, la Levodopa sigue siendo el fármaco de elección, aunque debido a los efectos que su uso a largo plazo provoca, es necesario evaluar, teniendo en cuenta la edad del paciente, comenzar con otros grupos farmacológicos o añadirlos a lo largo de la evolución. Tras 5 años de tratamiento con Levodopa, el 59% de los pacientes presentan fluctuaciones motoras y el 41% discinesias. Su tratamiento precisa de un abordaje específico. Así mismo durante la evolución es frecuente la aparición de disautonomias y trastornos neuropsiquiátricos que pueden ser intrínsecos a la propia EP o como efecto secundario del tratamiento farmacológico. En el momento actual el tratamiento quirúrgico se reserva para casos de EP en estadios avanzados cuando ya no exista respuesta al ajuste de los diferentes fármacos. <sup>(10)</sup>

## **Tratamiento no farmacológico**

En un principio como a lo largo de su evolución, el abordaje del paciente es multidisciplinario.

Existen pocos estudios que hayan evaluado la terapia ocupacional, la fisioterapia, la psicoterapia, la logopedia para el tratamiento de la disartria o la terapia de la disfagia. Estos tratamientos no han demostrado beneficios con la suficiente garantía como para recomendarlos de forma sistemática. El ejercicio físico parece que contribuye a conservar la capacidad funcional de las articulaciones pero no ayuda a detener la enfermedad <sup>(11)</sup>.

Los grupos de soporte ofrecen una ayuda importante, al paciente y también a las familias. En estadios iniciales de la enfermedad es más conveniente que el paciente se ponga en contacto con grupos de evolución similar para evitar efectos adversos en su situación emocional.

Es importante mantener un buen estado nutricional, recomendar una dieta rica en fibra, equilibrada y una adecuada hidratación, sin necesidad de restringir las proteínas salvo en pacientes con EP en estadio avanzado que precisen control de los efectos secundarios de la Levodopa.

## **Tratamiento farmacológico**

**Los objetivos del tratamiento difieren en función de la situación del paciente:**

- **EP inicial:** mantener la autonomía e independencia del paciente el mayor tiempo posible mediante el control de los síntomas.
- **EP avanzada:** controlar las complicaciones derivadas del uso de los fármacos en esta enfermedad, como son las disquinesias, las fluctuaciones motoras o las complicaciones psiquiátricas.

Hasta el momento, ningún fármaco ha demostrado tener propiedades neuroprotectoras que pudieran detener el curso de la enfermedad. Tampoco hay un consenso claro sobre cuál es el mejor fármaco para iniciar el tratamiento ni cuándo el momento preciso para realizarlo. Es conveniente esperar a tener un diagnóstico preciso y un plan de cuidados diseñado con el especialista de segundo nivel; no existe ninguna urgencia en iniciar el uso de fármacos <sup>(9)</sup>.

Es recomendable iniciar el tratamiento cuando el paciente comience a notar que la sintomatología interfiere en sus actividades de la vida diaria y en su calidad de vida. Algunos autores recomiendan empezar el tratamiento con Levodopa en estadios iniciales para obtener el máximo beneficio en la función motora, otros lo instauran con otros fármacos y esperan a usar la Levodopa cuando la clínica sea más severa, para retrasar la aparición de las complicaciones motoras <sup>(9)</sup>.

En los pacientes con EP en los que se decide iniciar el tratamiento farmacológico se recomienda iniciarlo con AD (agonistas dopaminérgicos) o con Levodopa individualizando la decisión en cada paciente, evaluando las necesidades de mejorar la disfunción motora, en cuyo caso sería mejor empezar con Levodopa o por el contrario si es preferible retrasar las complicaciones motoras, hacerlo con AD (agonistas dopaminérgicos) <sup>(6)</sup>.

No existen en la actualidad datos concluyentes acerca del mejor control de los síntomas motores en las fases iniciales de la EP si se utilizan los AD asociados desde el principio a la Levodopa, o esta última junto con la Selegilina frente a la Levodopa sola.

## **Levodopa**

La Levodopa es un precursor de la dopamina que se absorbe en el tracto gastrointestinal y atraviesa la barrera hematoencefálica. Cuando se administra por vía oral se metaboliza a nivel periférico por la enzima decarboxilasa de la Levodopa y la catecol – O -metiltransferasa (COMT), los metabolitos obtenidos son los responsables de los efectos secundarios sistémicos. Y por lo anterior a la Levodopa se le agrega un inhibidor de la decarboxilasa, (carbidopa o benserazida) que no atraviesa la barrera hematoencefálica y actúa sobre la Levodopa extra cerebral, permitiendo minimizar esos efectos y disminuir sus requerimientos diarios.

Es el fármaco más efectivo para el tratamiento de la EP y en algún momento de la enfermedad todos los pacientes precisarán tomarlo. Mejora la rigidez, bradicinesia, afectación de la marcha, hipomimia y micrografía, y en menor medida el temblor. Síntomas como inestabilidad postural, disartria, disfunción autonómica y problemas neurosensoriales no tienen tan buena respuesta <sup>(9)</sup>.

Hay que individualizar la dosis necesaria del fármaco porque su respuesta no se correlaciona ni con la gravedad de los síntomas ni con el tiempo de evolución de la enfermedad. Dosis bajas, 50mg tres veces al día, Iniciar el tratamiento junto con los alimentos y aumentarla progresivamente hasta 100-200mg al día, para reducir los efectos secundarios como las náuseas, vómitos o hipotensión.

En las fases más avanzadas tomarla 30 a 60 minutos antes de las comidas ó 1 a 2 horas después. La respuesta al tratamiento es rápida, de tal forma que, si con 1000 mg/día los pacientes no mejoran, habrá que pensar que no se trata de una EP idiopática. Su efectividad persiste durante todo el curso de la enfermedad y ha demostrado que prolonga la esperanza de vida.

Existen dos presentaciones: de liberación rápida y retardada. No hay suficientes evidencias que apoyen el uso de una u otra para el inicio del tratamiento.



No existe consenso sobre cuándo iniciar el tratamiento con este fármaco: Algunos autores lo recomiendan cuanto antes, para proporcionar desde el principio mejores beneficios y otros retrasarlo para evitar el desarrollo de las discinesias, pero sin prever el empeoramiento de los síntomas motores.

La dosis máxima recomendada para las formulaciones retardadas es de 600 a 1000 mg/día y para las formulaciones de liberación rápida es de 400 a 600 mg/día.

En la práctica clínica, lo más útil es prescribir la dosis menor que proporcione la suficiente respuesta en el paciente, que suele estar en torno a los 300 y 600 mg/día <sup>(11)</sup>.

El principal inconveniente de su uso prolongado es el desarrollo de complicaciones motoras como las discinesias o las fluctuaciones. No hay evidencias sobre cuál puede ser la mejor formulación para evitar su aparición <sup>(6)</sup>. Tampoco existen pruebas suficientes que apoyen el uso combinado de Bromocriptina y Levodopa en la EP inicial, en estas circunstancias.

### **Agonistas dopaminérgicos (AD)**

Su efectividad sobre el control de los síntomas motores es menor que la Levodopa, sobretodo la rigidez y la bradicinesia, pero frente a ella presentan las siguientes ventajas:

- . Estimulan directamente los receptores dopaminérgicos, independientemente de la concentración de dopamina presináptica.
- . Tienen una vida media más larga.
- . Tienen menor incidencia de desarrollo de fenómeno wearing-off, on-off y discinesias <sup>(12)</sup>.
- . Se ha comprobado que el uso en monoterapia de los AD frente a la Levodopa, reduce el riesgo de desarrollo de complicaciones motoras y discinesias, a expensas de peores resultados en la mejoría de las funciones motoras, aumento

del riesgo de fallos en el tratamiento, así como más efectos secundarios: alucinaciones, somnolencia y demencia.

En asociación con Levodopa permiten reducir los períodos “off” en un 10-30%, aumentar los períodos “on” en un 30-60% y disminuir la dosis diaria de Levodopa en un 10-30%, que podría traducirse en la menor aparición de fluctuaciones y una mayor capacidad para desarrollar las tareas habituales. Sin embargo aumentan las discinesias y los efectos adversos secundarios a la estimulación dopaminérgica.

Los AD, excepto la cabergolina pueden usarse en monoterapia o asociados a la levodopa. Los AD ergóticos (pergolide y carbegolina) se han asociado a un incremento en el riesgo de aparición de regurgitación valvular cardiaca, cuando se utilizan por un periodo de tiempo superior a los 6 meses, sin que por el momento este hecho se haya objetivado en el resto de fármacos de este grupo <sup>(13)</sup>. Por esta razón, si se comienza el tratamiento con carbegolina o es conveniente solicitar un ecocardiograma previamente que se repetirá a los 3-6 meses de comenzar el tratamiento y se repetirá con periodicidad anual.

En la práctica clínica son útiles en monoterapia, en estadios iniciales para retrasar la introducción de la Levodopa y en la EP avanzada, en el tratamiento de las alteraciones motoras inducidas por la Levodopa. Los pacientes pueden tener diferente respuesta a los fármacos de este grupo, por ello, cuando con uno no obtengamos los efectos deseados podremos cambiarlo por otro antes de pasar a un grupo farmacológico distinto. Este cambio será gradual, manteniendo los dos fármacos durante 1 ó 2 semanas. No existen evidencias suficientes para recomendar el uso preferente de alguno del mismo grupo.

En monoterapia las dosis serán individualizadas e instauradas de forma progresiva, habitualmente entre 4-5 semanas, en asociación con la Levodopa debe hacerse con dosis inferiores a 600 mg/ día, ya que con mayores hay más incidencia de efectos adversos <sup>(14)</sup>.

Es preferible introducirlos en el tratamiento antes de la aparición del fenómeno de “wearing-off” para retrasar el inicio de las fluctuaciones motoras.

Se comienzan a conocer resultados de ensayos clínicos con diferentes AD en presentación de **parches transdérmicos**: rotigotina, lisuride, apomorfina. La rotigotina ha demostrado frente a placebo una mejoría en la escala UPRDS (Escala para la medición de los síntomas, Unified Parkinson Disease Rating Scale) además de una disminución en la dosis diaria de levodopa en un 50%, con reducción significativa de los periodos “off”. Su impacto sobre la calidad de vida de los pacientes y en la adherencia al tratamiento queda todavía pendiente de evaluación <sup>(17)</sup>. Los efectos secundarios más habituales son: reacciones locales (44%), náusea (41%), somnolencia (33%) y mareos (19%) <sup>(14)</sup>.

### **Agentes Anticolinérgicos (AC)**

Fármacos utilizados para mejorar el temblor y la rigidez de los pacientes con enfermedad de Parkinson, aunque sin datos concluyentes que lo demuestren. Su efecto sobre la bradicinesia y la alteración de los reflejos posturales es menor <sup>(20)</sup>. Se consideran de segunda línea para el tratamiento de esta enfermedad, con indicación en pacientes jóvenes, sin síntomas sugestivos de deterioro cognitivo y en los que predomina el temblor y/o en los de enfermedad más avanzada, cuando a pesar del tratamiento con Levodopa o AD, persiste el temblor

Pueden utilizarse en monoterapia o asociados a otros fármacos antiparkinsonianos, también son útiles en el tratamiento del Parkinson secundario a fármacos. No se recomiendan en pacientes con alteraciones mentales ni en mayores de 65 años, para evitar el desarrollo o empeoramiento de la neurotoxicidad a la que son más susceptibles. No existen datos suficientes para recomendar el uso preferente de alguno de ellos. En la práctica clínica, sus efectos secundarios obligan a retirarlos con frecuencia.

Las dosis se prescribirán de forma individualizada y se aumentarán paulatinamente hasta lograr un control terapéutico, también su retirada se hará gradual para no empeorar los síntomas motores.

## **Amantadina**

Fármaco con eficacia sintomática limitada. Más efectiva que los fármacos anticolinérgicos en el control de la bradicinesia y la rigidez y menos en el control del temblor. Actúa bloqueando los receptores N-metil-D aspartato (NMDA) <sup>(11)</sup>. Puede utilizarse en fases iniciales de la enfermedad cuando la bradicinesia y la rigidez predominan sobre el temblor, y en fases más avanzadas para el control de las discinesias y fluctuaciones motoras, aunque con precaución por el riesgo de desarrollar deterioro cognitivo. Se administra en monoterapia, con anticolinérgicos o con Levodopa. Su eficacia clínica parece disminuir a lo largo de los meses. Al igual que con otros fármacos indicados en esta enfermedad, tanto su introducción como su retirada debe hacerse de forma progresiva. En la actualidad no existen evidencias suficientes en cuanto a su eficacia y seguridad como para recomendarla en el tratamiento de las discinesias secundarias a la Levodopa <sup>(15)</sup>.

## **Inhibidores de la enzima catecol O-metiltransferasa (COMT)**

Aumentan la biodisponibilidad y la vida media de la Levodopa. Indicados en tratamiento de la EP avanzada donde en combinación con la Levodopa, permiten reducir su dosis y mejoran el control de los síntomas. Aumentan la vida media de la Levodopa hasta en un 75% sin aumentar los “pico de dosis” manteniendo unos niveles de fármaco más estables y permitiendo una reducción de la dosis diaria de un 30% a un 50%. Se recomienda su uso en pacientes con EP a tratamiento con Levodopa y que presenten fluctuaciones motoras, porque disminuyen los periodos “of” y mejoran moderadamente los síntomas motores <sup>(11)</sup>

Tienen una vida media corta, y pueden administrarse desde el primer día en varias dosis diarias, siempre junto con la dosis ajustada de Levodopa. Su uso está asociado a un incremento de los síntomas dopaminérgicos (como las discinesias y los síntomas psiquiátricos) que pueden aparecer desde el primer día de tratamiento <sup>(13)</sup>.

## **Inhibidores de la MAO-B**

Selegilina que puede recetarse antes de la iniciar tratamiento con fármacos dopaminérgicos. Como monoterapia, da eficacia sintomática moderada. No existen pruebas de que los IMAO-B administrados en etapas tempranas retrasen de forma significativa la progresión de la enfermedad. Asociado con Levodopa puede aumentar el “periodo on” y disminuyendo la dosis necesaria de Levodopa hasta un 25%, aunque no detiene la progresión de la enfermedad ni previene las discinesias a largo plazo. No hay evidencia suficiente de su efecto neuroprotector. Aunque existen trabajos que objetivan un aumento de mortalidad entre los pacientes que la utilizan, su evidencia es limitada. Se necesitan más estudios para comprobar la verdadera implicación de los IMAO-B en la reducción de las fluctuaciones motoras.

La dosis inicial de **selegilina** es de 5 mg/día y al cabo de una semana, si no han ocurrido efectos secundarios se puede pasar a 10 mg/día, aunque dosis menores se emplean principalmente en pacientes ancianos que han experimentado efectos secundarios.

Otro fármaco de este grupo es La **rasagilina**. En estadios iniciales en monoterapia ha demostrado frente a placebo una mejoría en la escala UPDRS y en pacientes con fluctuaciones motoras, reduce los periodos “off”.

## **Otros fármacos**

En la actualidad hay mucho interés en hallar fármacos con potencial efecto neuroprotector que consigan detener la evolución de la enfermedad entre los que se encuentran la selegilina, rasagilina, coenzima Q10, creatina, vitamina E, agentes antiinflamatorios, etc., aunque por el momento ninguno de ellos tiene indicación para tal fin. Así mismo se ha publicado los resultados con zonisamida, un nuevo agente antiepiléptico, que en un ensayo clínico, randomizado, doble ciego, frente a placebo, a dosis de 25-50 mg/día, mejoraba la escala UPRDS y se reducían los periodos “off”, sin incremento de las discinesias ni efectos secundarios.

## Tratamiento Quirúrgico

1.- **Procedimientos ablativos:** Se produce una lesión quirúrgica permanente e irreversible de origen térmico, eléctrico o químico, y de efecto inmediato.

2.- **Palidotomía:** Mejora los trastornos motores y las escalas de valoración de las actividades de la vida diaria. Las alteraciones de la marcha, equilibrio e hipotonías responden peor que otros síntomas. Puede realizarse de forma unilateral o bilateral, en cuyo caso ha de evaluarse la estimulación cerebral profunda <sup>(16)</sup> El riesgo de efectos generales adversos es del 14%.

3.-**Talamotomía:** La intervención unilateral controla el temblor contralateral, la rigidez y las discinesias. Puede empeorar o no controlar la bradicinesia, trastornos posturales, de la marcha y del habla. Tiene un 14-23% de complicaciones, cuyo porcentaje aumenta en las intervenciones bilaterales <sup>(17)</sup>.

4.- **Estimulación cerebral profunda (ECP):** Permite la estimulación de áreas del cerebro causantes de los síntomas dominantes. Esta estimulación puede realizarse a nivel de:

**Tálamo:** Útil en el control del temblor al igual que la talamotomía, pero con menos efectos secundarios.

**Globus pallidus:** Útil en el control de las discinesias y las fluctuaciones motoras. Sus efectos secundarios son menores que con la palidotomía.

**Núcleos subtalámicos:** Útil en el control del temblor, acinesia, inestabilidad postural y trastornos de la marcha <sup>(18)</sup>.

No existen datos suficientes para seleccionar una u otra opción en función de las ventajas aportadas, aunque la Estimulación Cerebral Profunda (ECP) de los núcleos subtalámicos y del globus pallidus ha demostrado ser más efectiva que el tratamiento farmacológico en pacientes con EP avanzada a expensas de un incremento en los efectos secundarios más graves.

Las complicaciones más frecuentes se relacionan con la configuración del hardware del estimulador.

### **Trasplante <sup>(17)</sup>**

**De células adrenales autólogas:** Los estudios han demostrado una baja eficacia y elevada morbilidad.

**De células fetales:** Implantar células productoras de dopamina en las proximidades de las zonas dañadas en la EP, con baja eficacia y seguridad.

Nuevas vías de investigación: La infusión cerebral directa de células gliales productoras de factor neurotrófico y la infusión duodenal de Levodopa.

. Los factores que pueden predecir una mejor respuesta al tratamiento quirúrgico son <sup>(6)</sup>:

. Buena respuesta inicial a la levodopa.

. Pacientes con EP idiopática, menores de 50 años, sin deterioro cognitivo ni otros problemas comórbidos asociados, y con periodo de evolución corto de la enfermedad.

. Pacientes con síndrome “on-off” muy severo y no responden a los ajustes farmacológicos orales.

. Cuanto más adecuada sea la selección del paciente, los resultados clínicos serán más evidentes. Esta selección debe ser lo más individualizada posible y, entre otros factores, se han de valorar la calidad de vida del paciente y la fase evolutiva de la EP.

## **ABORDAJE PSICOLÓGICO**

Cualquier evento crítico de la vida del ser humano puede condicionar alteración de las emociones o reacciones ante determinadas situaciones que se viven como una fuerte conmoción del estado de ánimo. De lo anterior no queda exento el miembro familiar significativo (cuidador primario) en casos de enfermedad crónico-degenerativa, Parkinson sin Parkinson al igual que el propio paciente. Tristeza, pérdida o privación cognitiva, minusvalía, fatigabilidad, alteraciones fisiológicas como disminución del deseo sexual, pérdida del apetito, alteraciones del ciclo circadiano; alteraciones motoras propias de la enfermedad de Parkinson y otras en los casos no Parkinson como las complicaciones de muchas de las enfermedades crónico degenerativas condicionantes de inhibición motora, enlentecimiento motor, etc. Intensidad variable de ira o sentimientos de enojo o enfado, que puede suprimirse o externarse en grado variable y dependiendo de múltiples factores propios de la personalidad de cada paciente y del entorno familiar, psicológico y social.

Es necesario y prioritario el apoyo emocional al paciente, a la familia y al cuidador primario, otorgando información sobre la enfermedad y los cambios esperados; la comprensión de la enfermedad en la medida de lo posible y acorde al nivel sociocultural de cada caso para facilitar la adaptación a las limitaciones tanto en el enfermo como en el miembro familiar significativo.

Seguimiento dotando de estrategias y técnicas de afrontamiento, evaluando la capacidad de aceptación de los cambios, incrementando las expectativas de auto eficacia, potenciando hábitos saludables y actitud positiva de ambas partes, apoyo en el control adecuado de manejo de sentimientos y emociones.

Terapia individual o familiar, para evaluación de las emociones adecuada a cada paciente, mediante técnicas de escuchar, relajación, motivación, reestructuración cognitiva y orientación en cambios de hábitos de vida.

Integración de paciente o cuidador primario a grupos de autoayuda fomentando las relaciones sociales y disminuyendo el aislamiento así como mayor información



sobre la enfermedad y mayor comunicación entre todos los componentes del grupo trabajando la asertividad.

Las enfermedades crónicas degenerativas afectan tanto al paciente que las padece como al cuidador primario a nivel físico, social, emocional, económico, etc.

### **SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO**

En el empeño de entregarse al máximo, el cuidador primario no solo empeora su salud, sino que también puede influir en la manera en que el enfermo maneja su propia enfermedad. Se hace énfasis en no sobreproteger al paciente a su cargo, evitar dedicar todo el tiempo al enfermo, teniendo como alternativa un cuidador secundario para el apoyo en el cuidado de su paciente, evitar responsabilizarse “de lo que no va bien”.

Para proteger el estado de ánimo del cuidador, orientarlo en adoptar tendencia a mostrar optimismo ante las dificultades evitando que se apropie de las culpas asumiendo solo su parte de responsabilidad; valorar la magnitud de los problemas sin sobredimensionarlos; reconocer sus propios límites y ser capaz de pedir ayuda cuando necesite, manifestarle el apoyo social deseado y necesario. Actitud flexible ante las circunstancias y enfoque original del problema <sup>(19)</sup>.

### **SINDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO**

Este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulares y dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño, cefalea y astenia. En la esfera psíquica, destacan la ansiedad y la depresión producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo.

A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros) e incluso los económicos. Anhedonia o falta de arreglo personal del cuidador, ligado a un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo. <sup>(20)</sup>

## **PARKINSON Y FAMILIA**

Los portadores de ***Enfermedad de Parkinson (EP)*** en una gran mayoría, se sienten rechazados, apartados y limitados, de modo que les ‘pesan’ más las consecuencias psicológicas que las físicas, la soledad, la depresión, el bajo estado anímico o el abandono de actividades cotidianas por la enfermedad en estos pacientes es frecuente, constituyendo las dificultades que enfrenta con la sociedad y familia los pacientes se aíslan progresivamente al observar que no les entienden bien. Van evitando las salidas, reuniones sociales y restringiendo a los más íntimos la relación.

El abandono de las actividades cotidianas, a menudo viene condicionado por no poder seguir el ritmo a veces frenético que la sociedad impone y cargas en la familia. <sup>(7-8)</sup>

## **LA FAMILIA**

La familia es un sistema, siempre en proceso, que evoluciona y crece gracias a la evolución de sus miembros, aunque a veces, ante ciertas dificultades, puede detener su crecimiento generando sufrimiento en alguna o en todas las personas que conforman el núcleo familiar. <sup>(21)</sup>

Desde que se constituye la pareja que después se convertirá en padre y madre, la familia pasa por una serie de fases que suponen una permanente readaptación: nacimiento de los hijos, la escolarización, adolescencia, juventud y emancipación de los mismos (nido vacío para los padres) que además, pueden coincidir con otros acontecimientos vitales de la pareja de padres (cambios de trabajo, jubilación, “crisis de los 40” , envejecimiento y fallecimiento de los propios padres, enfermedad en cualquiera de los miembros de la familia, etc.) que suponen también una fuente de estrés y cambio importante con la que hay que lidiar.

## **CICLO DE VIDA FAMILIAR**

El ciclo de vida es el conjunto de estadios secuenciales que atraviesa un individuo, una pareja o una familia desde su nacimiento o conformación hasta su muerte y disolución, con una serie de etapas de complejidad progresiva que varía de acuerdo a características sociales, económicas, culturales y/o relaciones familiares a lo largo de ellas.

De la misma manera cada una de estas etapas conlleva transiciones predecibles individuales o grupales al paso del tiempo y cada punto crítico de cambio condiciona una potencial crisis del desarrollo y en la transición de una fase a otra es en donde se presentan más intensamente.

En el caso del ciclo de vida individual existen 7 fases <sup>(18)</sup>.

- 1.- Recién nacido abarcando desde el nacimiento hasta los 28 días de edad;
- 2.- Lactante. Del mes de edad hasta los 2 años.
- 3.- Pre-escolar. De los 2 años a los 5 de edad.
- 4.- Escolar. De los 5 a los 12 años de edad.
- 5.- Adolescente. De los 12 años a los 19.
- 6.- Adulto. De los 19 a los 60 años de edad.
- 7.- Adulto mayor. De los 60 años hasta la muerte. Que es la etapa del ciclo vital que a este estudio confiere. Por ser la edad en donde mayor incidencia de enfermedad de Parkinson existe.

Enfocado a la familia, el Ciclo de vida se describe conforme a las características de su evolución, durante la cual la familia se contrae a medida en que el entorno social con el cual está en contacto, al tiempo que cada miembro de la misma se extiende.

Y puede describirse para su estudio con un variado número de estadios que varían desde 4 hasta 24. La más común la divide en 4 etapas cada una con varias fases con la finalidad de explicar el desarrollo del núcleo.

a).- Etapa constitutiva, que inicia con la decisión en pareja de llevar una vida en común. Y en esta etapa se encuentra la fase preliminar donde se cimientan las bases de la vida futura en pareja, cuando se encuadran en el noviazgo y llegan a todos estos acuerdos, que persisten ya en el matrimonio antes del nacimiento del primer hijo, permitiendo la estabilidad de la vida en pareja y la individualidad de los integrantes además de la comunicación estrecha de la vida matrimonial.

b).- Etapa procreativa la cual inicia con la llegada de los hijos por embarazo o por adopción llevando a cabo la crianza y desarrollo de estos durante los primeros años.

Y en esta etapa se inician ajustes en pareja con la adopción de roles como padre y madre poniendo en riesgo la estabilidad de la pareja por falta de comunicación.

c).- Etapa de dispersión, inicia con la independencia del primer hijo y culmina con la separación del último de ellos, con la obligación por parte de los padres de lograr que los hijos sean individuos productivos socialmente adaptados para que de manera independiente logren su propia familia.

d).- Etapa Final. Con la salida del último de los hijos, quedando la pareja de nuevo sola, dando lugar a la independencia de los padres para poder realizar ajustes de vida con miras a la jubilación o retiro. Es en esta etapa en donde los adultos mayores aprenden nuevas relaciones y readaptación a las existentes; de nietos e hijos; pérdida de las habilidades cognitivas y físicas; dependencia de otros y el fallecimiento de amigos y familiares <sup>(22)</sup>.

Al igual que el humano, la familia nace, crece, se reproduce y muere con el paso del tiempo, los problemas, responsabilidades y funciones varían de acuerdo a cada etapa de este proceso. <sup>(22)</sup>

Este núcleo familiar que en origen fue constituido por la pareja parental, adopta en la actualidad diversos formatos, podemos tener configuraciones familiares diversas (familias separadas, monoparentales, reconstituidas, adoptivas, etc.) que enriquecen a la sociedad pero a la vez encuentran dificultades al no tener modelos preestablecidos de ser.

En todo caso, en las familias, sea cual sea su configuración aparecen momentos en los que hay que definir y negociar las relaciones, tanto dentro de la familia como fuera de ella, para ello es necesario que la comunicación entre los miembros de la pareja sea adecuada y fluida y que sean capaces de adaptarse a las distintas situaciones externas y momentos evolutivos por los que irán pasando.

La familia o alguno de sus miembros pueden requerir de un apoyo externo y profesional, para poder aprender y crecer, en lugar de atascarse o sucumbir ante estas situaciones externas o del propio sistema que debe afrontar.

### **Los problemas familiares con la enfermedad crónica**

Las enfermedades crónicas causan un sinnúmero de problemas familiares que cobran diferente magnitud e importancia dependiendo en la edad en que se presente de inicio o dependiendo de la etapa del ciclo familiar por la que se esté cursando al momento de la aparición de la misma. Son muchos los conflictos en cuanto a la atención familiar por la madre de familia cuando la enfermedad degenerativa o crónica – degenerativa aparece durante la infancia y causa deterioro en el cuidado, educación asistencia y convivencia con el resto de los hermanos sanos y con el esposo o el jefe de familia. El reto afecta a los padres principalmente, con trastornos de los sentimientos y emociones así como cambios en el estilo de vida de toda la familia independientemente del tipo de patología crónico-degenerativa que se presente. <sup>(16)</sup>.

O en el caso de que se presente la enfermedad con un hijo en la adolescencia, lo cual acarrea sentimientos de ambivalencia al enfermo además de la crisis propia de su edad en la interacción con los padres de familia <sup>(23)</sup>.

Y más aún cuando el afectado por enfermedad crónica – degenerativa es un adulto padre o madre de familia; proveedor o cabeza de familia, desencadena en pérdidas económicas y limitaciones a sus actividades laborales y las habituales alterando el estilo de vida en general y minusvalía personal y hasta familiar. <sup>(24)</sup>

Entre las enfermedades crónicas de mayor prevalencia destaca la obesidad, el síndrome metabólico, la hipertensión arterial, padecimientos cardiovasculares asociados, la diabetes mellitus y sus complicaciones macro y micro vasculares. Los padecimientos osteoarticulares y las limitaciones físicas que conllevan. <sup>(25)</sup>.

### **Evaluación de la función familiar.**

La familia es uno de los grupos fundamentales a intervenir con el fin de mejorar su funcionamiento. Se considera Funcionamiento Familiar como la dinámica interactiva y sistémica producida en el interior hogareño. La salud como categoría individual y social es el producto de las estrategias y las acciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación que realizan los individuos, las familias, los grupos sociales y el conjunto de la sociedad para mantener y desarrollar la integridad.

En las comunidades y grupos sociales se presentan diversos problemas de salud que por su gravedad e importancia pueden ser objeto de intervención y susceptible a ser modificados. La Intervención es un conjunto de acciones que se realizan con vista a modificar determinada realidad y alcanzar los objetivos que se desean.

Las intervenciones en el campo de la psicología pueden ser clasificadas según el tipo de objetivo o meta, la unidad de intervención o destinatario y el método utilizado. Así podemos referirnos a la intervención psicosocial cuyos objetivos son procurar cambiar en los sistemas sociales con el fin de promover el bienestar comunitario o social y la intervención psicológica cuyos objetivos son los de proporcionar cambios en las personas (individuos, parejas y familias] para ayudar en la solución de diversos problemas psicológicos empleando diferentes procedimientos que proporcionan el mejoramiento personal y grupal.

Uno de los grupos fundamentales a intervenir es la familia dada la importancia de esta en el desarrollo de la personalidad de sus miembros.

La familia tiene la tarea de desarrollar determinadas funciones, tales como la biológica, la económica, la educativa en la formación de sus integrantes, contribuyendo a la formación de valores, a la socialización de sus miembros, a la educación, a la reproducción y a la satisfacción de necesidades económicas entre otros.

Asimismo tiene la tarea de preparar a los individuos para enfrentar cambios que son producidos tanto desde el exterior como desde el interior y que pueden conllevar a modificaciones estructurales y funcionales.

Estos cambios o crisis pueden estar relacionados con el tránsito de las etapas del ciclo vital los que son derivadas del enfrentamiento a los eventos de vida y crisis que se derivan de la ocurrencia de eventos accidentales y que suelen tener un impacto muy desfavorable en la dinámica familiar. En la mayoría de estos casos la familia requiere de atención psicológica.

Ante estas situaciones existen familias que asumen estilos de enfrentamientos ajustados, son capaces de utilizar mecanismos estabilizadores que le proporcionan salud y otras no pueden enfrentar las crisis, pierden el control, manifiestan desajustes, desequilibrios, violencia que condiciona desfavorablemente el proceso salud-enfermedad y en especial el funcionamiento familiar.

Se considera el funcionamiento familiar como la dinámica interactiva y sistémica que se produce entre los miembros de la familia y se evalúa a través de las categorías de armonía, cohesión, rol comunicación, afecto, permeabilidad y adaptabilidad. <sup>(26)</sup>

La disfunción familiar puede estar en la base de los problemas de salud y los problemas de salud pueden proporcionar o exacerbar un inadecuado funcionamiento familiar. <sup>(27)</sup>

Existen muchos instrumentos para evaluar la función familiar, (Apgar, faces III, el Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL), para evaluar cuantitativa y cualitativamente la funcionalidad de la familia (Test para medir el funcionamiento familiar).

El test FF-SIL que fue diseñado y valorado en Cuba con el objetivo de evaluar el funcionamiento familiar. El test consta de 14 proposiciones y 7 categorías que definen el funcionamiento familiar.

Estas son cohesión, armonía, comunicación, afecto, adaptabilidad, rol, y permeabilidad. La puntuación se obtienen por la suma de los ítems y se considera: De 70 a 42 familia funcional, de 42 a 14 familia disfuncional). <sup>(28)</sup>

### **La enfermedad de Parkinson y la familia**

La enfermedad de Parkinson afecta a cada integrante de la familia de manera diferente, debido a múltiples situaciones la familia sufre importantes cambios.

#### **La Pareja:**

Principalmente la pareja se preocupan por la incertidumbre, riesgo de discapacidad, pérdida de empleo, pérdidas económicas y pérdida de la independencia. Es importante que se platicuen todas las preocupaciones y si es necesario recibir orientación por el médico tratante de éstas, para poder entender los cambios, adaptarse a ellos y aprender a vivir con un padecimiento que afecta al paciente tanto como a las personas que le rodean. No es poco común que existan cambios en los roles, y la pareja del paciente con enfermedad de Parkinson deberá asumir responsabilidades que el/ella ya no pueda.



## **Los Hijos:**

En ocasiones los pacientes se muestran renuentes a decirles a sus hijos por temor sobre la propia enfermedad. Es importante que las cosas sean expresadas de forma clara y en caso de ser necesario también acudir a orientación con el médico tratante o incluso con ayuda psicológica profesional. Existen diferentes actividades a las que se puede incorporar un paciente con Parkinson y existen también grupos de apoyo conformados por médicos, pacientes y familiares que pueden orientar al paciente y a su familia. El apoyo de los miembros de la familia es fundamental para mantener el bienestar del paciente.

La familia debe entender no solo la limitación física que puede padecer una persona con Parkinson, sino también el impacto emocional que la enfermedad tiene sobre el paciente.

## **Los Cuidadores:**

La **enfermedad de Parkinson** al igual que otras tantas enfermedades crónico – degenerativas, no solo afectan a la persona que recibe el diagnóstico, sino también a sus familiares y amigos. Con frecuencia, una persona, un cónyuge, un compañero, un hijo, un padre o una madre, u otro ser querido adoptan el rol de cuidador principal de la persona.

Algunos autores se refieren a esta relación como “compañeros de cuidados” puesto que se trata de algo recíproco. A medida que la persona con EP se ajusta a cambios físicos y, a veces, a cambios en su nivel de independencia, el compañero cuidador debe aprender a adaptarse a una dinámica diferente en la relación. Quizás tenga también que asumir deberes que antes manejaba el compañero (como, por ejemplo, las finanzas o las tareas del hogar).<sup>(19)</sup>

Por citar un ejemplo comparativo, la esperanza de vida de la población española se sitúa entre las más altas del mundo, 82.9 años para las mujeres y 75.6 años para los hombres, lo que reflejan claramente, una mejora en la calidad de vida de la población <sup>(29)</sup>.

En contraste con esta situación, está el incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, asociado al envejecimiento de la población y al incremento de la morbilidad. Dicho fenómeno es coincidente en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de cuidados informales y dando una dimensión nueva al problema, no solo cuantitativa, si no también cualitativa <sup>(30)</sup>.

Las personas que adquieren la responsabilidad de cuidar a un paciente con Parkinson deben informarse sobre la enfermedad y las herramientas adicionales que existen para apoyar al paciente en su calidad de vida.

Estas herramientas van desde acomodos o cambios en los muebles, aditamentos de la casa, hasta tipo de alimentación o cambios en el estado de ánimo. Es recomendable hacer roles en el cuidado del paciente o acudir con profesionales para tratar de disminuir el cansancio físico o emocional que puede generar esta responsabilidad. Resulta normal sentirse agotado física y emocionalmente al cuidar a un paciente con Parkinson y sin Parkinson crónico degenerativo pues suele resultar demandante.

Debemos cuidar el bienestar de los cuidadores, para ejercer esta responsabilidad con el cariño y cuidado que merecen estos pacientes.

### **El Parkinson como enfermedad crónica**

La enfermedad crónica es un padecimiento de larga evolución, curso insidioso, progresivo, con gran deterioro físico, mental, o ambos, incurable, que causa complicaciones que repercuten en forma individual y familiar ya que afecta al grupo social del que forma parte, causando preocupación, tensión, estrés, e incertidumbre ante la presentación de situaciones desde limitaciones y modificaciones en las actividades de la vida diaria y laboral con repercusión económica por gastos en medicamentos, utensilios, hospitalizaciones, complicaciones cambios en patrones familiares, límites y jerarquías en el núcleo familiar.

Aunque no es privativa de personas de mayor edad, pues se puede presentar a cualquier edad desde padecimientos congénitos hasta padecimientos en los ancianos. Por lo que en ocasiones también se puede tener uno o más miembros con patologías crónicas que requieran atención ambulatoria, domiciliaria u hospitalaria.

### **Etapas de respuesta familiar e individual ante la enfermedad crónica:**

**Etapas 1 o de negación** del padecimiento, en la que se rechaza el diagnóstico y tiene duración variable.

**Etapas 2 o de enojo o resentimiento**, en donde la familia y el paciente presentan actitudes negativas hacia otras personas o entre sí culpándolas de la situación.

**Etapas 3 o de pacto**, en donde los miembros de la familia abandonan las actitudes negativas replanteando las de beneficio al enfermo.

**Etapas 4 o de depresión**, en la que el paciente tiende al aislamiento. Al no poder soportar la carga que implica el padecimiento y las repercusiones familiares.

**Etapas 5 o de resignación o aceptación** de la enfermedad.

Dado que la enfermedad crónica puede abarcar todas las fases del ciclo vital de la familia, en realidad es un reto para el núcleo familiar pues conlleva un desgaste impresionante y requiere de cambios de roles y redistribución de roles y readaptación. Pero si el enfermo se siente demasiado controlado por la familia puede desapegarse del manejo a manera de rebelarse y exigir su autonomía. La enfermedad crónica equivale a tener un nuevo miembro de la familia pues hay que ajustarse para vivir con su presencia.

El médico puede llegar a formar parte de la familia mediante la implicación emocional en el sufrimiento del paciente.

## **LA FAMILIA DEL ANCIANO CON ENFERMEDAD CRONICA.**

Aún sin enfermedades en la senectud hay dependencia paulatina del grupo familiar, por decremento fisiológico hasta limitar la autonomía del paciente anciano, en actividades cotidianas de la vida diaria.

Si al envejecimiento se le agrega la cronicidad de patologías, sinónimo de complicaciones y secuelas, su manejo se complica considerablemente. Comienzan los conflictos intrafamiliares por la propia situación y por otorgar o no el apoyo al familiar enfermo, así habrá quienes perciban la situación como una carga difícil de llevar y tolerar. Los mismos cuidadores pueden agobiarse por la tarea de cuidador, como el enfermo anciano también percibe la situación motivo que le condiciona depresión y aislamiento del grupo familiar.

Dentro de las enfermedades crónicas, las más frecuentes son, la obesidad con los síndromes metabólicos que condicionan, la hipertensión arterial, los padecimientos cardiovasculares, la diabetes mellitus y complicaciones macro y micro vasculares, padecimientos osteoarticulares, con sus limitaciones físicas subyacentes y enfermedades del sistema nervioso como la enfermedad de parkinson y demencias.<sup>(25)</sup>

En el Caso de la obesidad, condiciona múltiples consecuencias patológicas a órganos específicos y osteomusculares. Y puede deberse a factores fisiológicos, metabólicos, genéticos, ambientales, sociales, conductuales, genotípicos y fenotípicos. Para fines de clasificación en la niñez puede ser obesidad nutricia (exógena o simple) y orgánica (endógena, intrínseca, mórbida).

En los adultos se clasifica según su distribución (distribución central, o visceral (androide) y distribución periférica (ginecoide).

La distribución androide se relaciona con enfermedades como aterosclerosis, enfermedad coronaria, hipertensión arterial, hiperuricemia, diabetes mellitus, hiperinsulinismo, hipertrigliceridemia, hipercortisolismo, aumento del péptido C y distribución de la expectativa de vida.

La distribución ginecoide se relaciona con trastornos venosos, litiasis biliar, disminución del péptido C/insulina, hiperinsulinismo e hipercolesterolemia. Y a manera de prevención debemos fomentar prácticas de estilo de vida saludables desde generaciones previas. Alimentación saludable consumiendo alimentos de todos los grupos (cereales, frutas, verduras, leguminosas y de origen animal). El diagnóstico puede realizarse con el índice de masa corporal (IMC = Peso (kg)/talla (m<sup>2</sup>) según la OMS, 18.5 a 24.9 normal, de 25 a 29.9 kg obesidad grado I; de 30 a 39.9 kg/m<sup>2</sup> obesidad grado II y mayor de 40 kg/m<sup>2</sup> obesidad III. Comparando en la infancia con tablas de peso y talla según el género y grupo étnico. Otro método, es la medición de la circunferencia de cintura (CC) que es el mejor asesor de riesgo metabólico, (hombres, mayor de 102 cm, mujeres, mayor de 89 cm).

En la hipertensión arterial, de acuerdo a la encuesta nacional de salud del 2000 (ENSA) la prevalencia global de HTA en México para el grupo de edad entre los 20 a 69 años fue de 30.0% en hombres de 34.2 % y en la mujer de 26.3%. Asimismo 61% de la población hipertensa desconocía su padecimiento. En países en vías de desarrollo cada año entre 1.5 y 5% de la población hipertensa muere por causas directamente relacionadas con HTA. Tomando en cuenta la tasa más baja de mortalidad por HTA (1.5%) en el año 2000, ocurrieron 227,400 muertes por HTA, potencialmente prevenibles. Una muerte cada 2 minutos.<sup>(25)</sup>

La hipertensión arterial es uno de los principales factores de riesgo para la enfermedad arterial coronaria y accidente vascular cerebral. La relación entre la presión arterial y el riesgo de un evento de enfermedad cardiovascular (EVC) es continua, consistente e independiente de otros factores de riesgo.

A mayor cifra de tensión arterial, mayor posibilidad de infarto al miocardio, insuficiencia cardíaca (IC), apoplejía y enfermedad renal.

Se ha visto en las personas de más de 50 años de edad que la presión sistólica mayor de 140 mm Hg es un factor de riesgo de enfermedad cardiovascular más importante que la presión diastólica. Y el riesgo de EVC a partir de las cifras 115/75 mm Hg se duplican con el incremento de cada 10/20 mm Hg en las presiones sistólica y diastólica respectivamente.

Y según el Framingham Heart Study, un individuo normotenso de 55 años de edad tiene 90% de probabilidades de desarrollar hipertensión arterial. La detección oportuna y el tratamiento antihipertensivo han disminuido de 35 a 40% la apoplejía, de un 20 a 25% el infarto al miocardio y más de 50% de insuficiencia cardíaca.

Según la JNC VII (2003) basada en la media de dos o más lecturas de la presión arterial, tomada de forma adecuada en cada una de dos o más visitas al consultorio.

Normal < 120 mm Hg sistólica y <80 mm Hg de diastólica.

Pre hipertensión de 120 a 139 mm Hg sistólica y 80 a 89 mm Hg diastólica.

Hipertensión arterial etapa 1, de 140 a 159 mm Hg sistólica y 90 a 99 mm Hg diastólica.

Hipertensión etapa 2 > o =160 mm Hg o > o = 100 mm Hg.

Y la prevención se enfoca a programas que fomenten estilos de vida saludables en edades tempranas.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:**

Organización Mundial de la Salud (OMS) Estima que existen en el mundo 6 millones de personas con Parkinson y para el año 2030 esta cifra se duplicará, como consecuencia del incremento de la población del adulto mayor. El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) otorgó más de 24 mil consultas por mal de Parkinson en un año, es el segundo padecimiento neurodegenerativo y progresivo en México <sup>(1)</sup> De acuerdo al reporte de Envejecimiento de la Población del IMSS el Parkinson se ubicó con una tasa de prevalencia de 1 en 100 e incidencia de 1.5 por 1000 , con una tasa de discapacidad del 26.8 % , con una tasa de mortalidad del 6.9 por 100 personas <sup>(2)</sup> , continua como una de las principales enfermedades neurológicas mentales, y afecta principalmente a la población comprendida entre los 50 y 60 años, con una edad promedio de inicio es de 60 años, así como las formas de inicio temprano antes de los 50 años, se estima que la evolución hacia la progresión de la enfermedad causa trastornos personales además desajustes emocionales, cognitivos y de comportamiento en el sujeto y en su familia, indicadores de pérdida de su salud individual y familiar <sup>(3)</sup>. De la misma manera que se presentan casos de enfermedad crónico-degenerativa Parkinson o no Parkinson, también existe un cuidador primario que tiene su perspectiva propia y muy particular del funcionamiento familiar, dependiendo de múltiples factores; culturales, biológicos, psicológicos, sociales y hasta religiosos. Por opción o imposición, etc.

**¿Cuál es el funcionamiento familiar en pacientes con Parkinson y sin Parkinson bajo la percepción del familiar significativo?**

## JUSTIFICACIÓN:

MAGNITUD. Han habido avances médicos científicos que ayudan al paciente crónico degenerativo a lograr un mejor control y por ende una mejor calidad de vida, que medicamente hemos logrado manejar de mejor manera y más estrecha, pero en el ámbito de la medicina familiar, el abordaje familiar se ha estancado, puesto que hemos dejado de lado ese acercamiento al núcleo de la sociedad que es la familia y en muchas otras ocasiones dejamos de lado la atención del miembro familiar significativo o cuidador primario.

Pocas veces en la práctica médica cotidiana, nos damos cuenta exacta de cuál es la estructura de la familia, del tipo de dinámica familiar que prevalece en el interior de las familias a nuestro cargo, del tipo de comunicación que se maneja en esas familias, si el cuidador primario cuenta con servicios de salud o no y cuáles son las redes de apoyo familiar, de los pacientes crónico degenerativos Parkinson y sin Parkinson y del propio miembro familiar significativo.

Es verdad que la primera línea en redes de apoyo es la propia familia, pero en muchas ocasiones las migraciones, la misma conformación de la familia, y la etapa del ciclo familiar por la que se esté cursando, sobre todo en las etapas de dispersión y etapa final del ciclo familiar más que las otras etapas concomitantes con la edad y las limitaciones inherentes del adulto mayor y pese a que ha habido incremento en la longevidad, las enfermedades crónico degenerativas comprometen aun mas al cuidador primario a desempeñar su papel y a mantener ad integrum su compromiso, sin importarles su propio bienestar y sentir. Al grado de deteriorar su estado de salud y enfermar.

La poca comunicación o muy mala comunicación predominante en estos tiempos, orillan a los pacientes a buscar o requerir de estas redes de apoyo y más en la edad del adulto mayor en la que es muy difícil tenerla.



La función del cuidador primario de manera altruista o impuesta también determina la calidad de vida de la población adulta mayor y en consecuencia un buen o mal estado de salud del mismo cuidador primario.

#### TRASCENDENCIA.

En la actualidad existen estudios centrados en lo biológico y es relativamente escaso aquellos que confieren relevancia a factores personales, interpersonales, y de interacción familiar, que estando presentes son importantes para el abordaje integral familiar del padecimiento. <sup>(1)</sup>

#### FACTIBILIDAD.

El presente estudio es factible, dado que se cuenta con la población de pacientes con Parkinson y otras patologías para realizar el comparativo, además de las facilidades de los directivos para los trabajos de investigación. El tiempo y el interés del investigador, para realizarlo.

#### VIABILIDAD.

La autorización del estudio, fue otorgada por el comité de investigación y ética local, considerando que cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética médica y de investigación vigentes.

## **OBJETIVO GENERAL:**

Determinar el grado de funcionalidad familiar en relación al familiar significativo en un grupo de pacientes con Parkinson y sin Parkinson

## **Objetivos específicos.**

Identificar las características de familia en un grupo de pacientes con Parkinson

Señalar las características del familiar significativo en pacientes con Parkinson

Comparar el grado el funcionamiento familiar de un grupo de pacientes con Parkinson con un grupo con diferente patología al Parkinson

## MÉTODOLOGÍA

### Diseño

El estudio es de tipo observacional debida a la no intervención del investigador en el proceso natural del fenómeno observado, de carácter descriptivo comparativo por hacer: descripción y comparación de las variables que se presentan en los grupos de estudio, de acuerdo a la planificación de la toma de los datos fue prospectivo, de una sola medición transversal, abierto por el conocimiento que tuvo el investigador de las variables que se estudiaron.

**Muestra:** La muestra estará conformada por el total del censo nominal de pacientes con Parkinson atendidos regularmente Hospital General de Sub Zona no 13 con medicina familiar IMSS Acámbaro, Guanajuato, y su respectivo miembro familiar significativo, teniendo acceso a 34 pacientes del grupo de estudio con Parkinson, se consideró hacer un grupo de comparación con igual cantidad de pacientes con patología sin Parkinson con su respectivo miembro familiar significativo, en este grupo, en 2 pacientes se consideró la entrevista incompleta por lo que se trabajo con un grupo de 32 la muestra se considera de población finita.

**Período de estudio:** comprendido entre los meses de Octubre 2009 a Septiembre 2010.

**Lugar:** Hospital General de Sub Zona No. 13 con Medicina Familiar IMSS Acámbaro, Gto

**Grupo de estudio (grupo 1):** conformado por familiar significativo de 34 pacientes con Parkinson, y **Grupo control (grupo 2)** conformado familiar significativo de 34 controles con enfermedad crónico degenerativo diferente de Parkinson.

Adscritos y con seguimiento regular de consulta en el HGSZ no 13 con medicina familiar del IMSS Acámbaro, Gto. Se realizó la homogeneización de los dos

grupos en las variables relativas a los pacientes con Parkinson: sexo y edad (+/- 2 años), y en las familiares el tamaño de la familia, la estructura y la zona de residencia.

***Criterios de inclusión:***

Familiar significativo con Paciente adscrito al Hospital General de Sub Zona no 13 con medicina familiar IMSS Acámbaro, Gto, con diagnóstico confirmado de enfermedad de Parkinson en control cuando menos de un año en la consulta externa de medicina familiar, independientemente de su género, edad, nivel socio económico y cultural.

Familiar significativo con Paciente adscrito al Hospital General de Sub Zona no 13 con medicina familiar IMSS Acámbaro, Gto, con diagnóstico de enfermedad crónico degenerativa, sin enfermedad de Parkinson.

***Criterios de exclusión:***

Familiar significativo con enfermedad de Parkinson concomitante con secuelas de Enfermedad vascular cerebral, Alzheimer o estado demencial confirmado, usuario de prótesis de cadera ya que por sí solas, estas patologías limitan la funcionalidad personal y aumentan la dependencia familiar.

***Criterios de eliminación:***

Entrevista incompleta

**VARIABLE DEPENDIENTE:**

Funcionalidad familiar.

**VARIABLE INDEPENDIENTE:**

Enfermedad de Parkinson y/o enfermedad crónica degenerativa (sin Parkinson.)

## Operacionalización de las variables

Variable	Definición	Tipo de variable	Escala de medición	Unidad medición
<i>Edad</i>	Tiempo transcurrido desde el momento del nacimiento hasta el momento de la encuesta	<i>Cuantitativa.</i>	<i>Numérica discreta</i>	<i>Años.</i>
<i>Genero</i>	Dimensión básica encontrado en la mayoría de las especies, determinado por la morfología de los genitales externos.	<i>Cualitativa</i>	<i>Dicotómica</i>	<i>Masculino Femenino</i>
<i>Escolaridad</i>	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente	<i>Cualitativa</i>	<i>Ordinal</i>	<i>Ninguno</i> <i>Primaria.</i> <i>Secundaria.</i> <i>preparatoria</i> <i>Licenciatura</i>
<i>Tipo de Familia</i>	Determinadas composiciones que permiten identificar los miembros de una familia según sus lazos de filiación, parentesco, afinidad y afecto	<i>Cualitativa.</i>	<i>Nominal politómica</i>	<i>Nuclear integrado</i> <i>Nuclear no integrado</i> <i>Extensa ascendente</i> <i>Extensa descendente</i>
<i>Residencia</i>	Domicilio habitual o de radicación permanente	<i>Cualitativas.</i>	<i>Nominal dicotómica</i>	<i>Urbana</i> <i>Rural</i>
<i>Estado Civil</i>	<i>Condición que caracteriza a una persona en relación a lo que hace en sus vínculos personales con individuos de otro sexo o de su mismo sexo.</i>	<i>Cualitativa</i>	<i>Nominal politómica</i>	<i>Casado</i> <i>Solero</i> <i>Viudo</i> <i>Divorciado</i>
<i>Ocupación Familiar</i>	<i>Actividad son sentido en la que la persona participa cotidianamente y que puede ser nombrada por la cultura.</i>	<i>Cualitativa</i>	<i>Nominal dicotómica</i>	<i>Hogar</i> <i>Diferente al hogar</i>
<i>Grado de funcionalidad.</i>	<i>Es aquel que le posibilita a la familia a cumplir exitosamente con los objetivos y funciones asignadas histórica y socialmente.</i>	<i>Cualitativa.</i>	<i>Nominal</i>	<i>Funcional</i> <i>Moderadamente funcional</i> <i>Disfuncional</i> <i>Severamente disfuncional</i>

### ***Procedimiento:***

Se les aplicó una entrevista familiar semiestructurada a fin de conocer los datos generales de familia, se utilizó la prueba de funcionamiento familiar **FF-SIL**, se trabajó con el familiar significativo (cuidador primario del paciente identificado), y el familiar significativo cuidador primario del paciente con enfermedad diferente al Parkinson (comparativo).

Se utilizó el **Test FF-SIL** para hacer un análisis cuantitativo diferencial con cada una de sus categorías componentes, dándole valores cuantitativos a agrupaciones de los valores numéricos de las respuestas del test <sup>(26)</sup>

***Análisis estadístico*** Los resultados se presentan en tablas que sintetizan los aspectos principales de la información obtenida, y para el procesamiento estadístico de los datos primarios fue utilizado el paquete de programas **SPSS** para Windows, realizándose la tabulación cruzada y las distribuciones de frecuencia. La prueba Chi cuadrado se utilizó para determinar la significación estadística de las diferencias observadas entre los grupos, y la variable resultado con nivel de significación  $p < \alpha = 0,05$ . <sup>(31)</sup>

***Cuestiones éticas:*** Por ser de carácter descriptivo, se solicitó consentimiento para realizar el procedimiento, se autorizó por el comité local de ética. De acuerdo a sus lineamientos, dado su carácter no contraviene los principios en materia de investigación del Código de Helsinki.

## RESULTADOS

Dentro del presente estudio, obtuvimos en las encuestas, que la edad de los pacientes estudiados oscila entre los **60 y 90** años de edad, lo cual nos marca y confirma que son las edades en las cuales donde se detecta con mas frecuencia de la enfermedad estudiada y que son los que más seguimiento médico tienen al igual que los pacientes de otro tipo de enfermedades crónico degenerativas, además de que el género no es privativo de algún sexo en especial ya que con un valor de **P de 0.086** arroja no significativo. Al igual de que en escolaridad un resultado de valor de **P de 0.07** marca, no significativo para ambos grupos en estudio. **(Tabla 1)**

En cuanto al estado civil de los grupos evaluados también el resultado da un valor de **P de 0.040** (significativo) con un ligero despunte de casados en comparación con el grupo B de sin Parkinson, y más divorciados en el grupo Parkinson que en grupo sin Parkinson. El número de solteros fue similar y bajo en ambos grupos. **(Tabla1)**

En cuanto a ubicación por residencia hay mayor prevalencia de casos de Parkinson en el área rural, que en la urbana con un 67 % en este rubro. **(Tabla 1)**

Un valor de P significativo con **0.019** al clasificar las familias por grado de convivencia demostrando que el grupo 1 de pacientes Parkinson forman parte de familias extensas ascendentes en un **41.18%** del total de la muestra de pacientes con enfermedad de Parkinson, lo cual les brinda y garantiza una fuerte integración a las redes de apoyo familiar y mejores cuidados. En cuanto ocupación, en el grupo con Parkinson 6 trabajan en el hogar y 28 tienen ocupaciones diferente al hogar y en el grupo sin Parkinson 12 en el hogar y 20 con ocupación diferente al hogar. Cabe señalar que solo se trabajó con el grupo natural de pacientes con Parkinson, lo cual nos da una población pequeña. **(Tabla 2)**

No se presentó diferencia estadística significativa entre grupos de la percepción del funcionamiento familiar por el familiar significativo. **(Tabla 3)**

Predomino el género femenino en el familiar significativo en el grupo de pacientes con Parkinson. (Gráfico 1)

**Gráfico 1.** Familiar significativo por género en el estudio Parkinson en el hospital general de zona no 13 con MF Acámbaro Gto año 2009

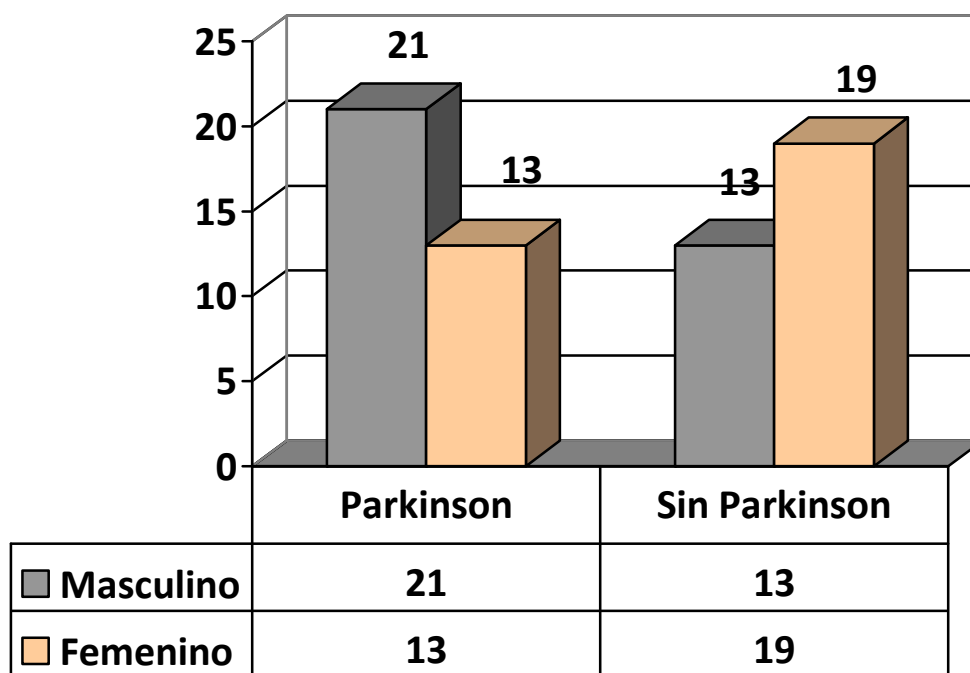




Tabla 1. Características de la población de estudio Parkinson por grupos, hospital general de zona no 13 con MF Acámbaro, Gto año 2009-10.

	<b>Grupo 1</b> <i>Parkinson n= 34</i>	<b>Grupo 2</b> <i>Sin Parkinson n=32</i>
<b>Edad del paciente (años)</b>	76.1±11.3	73.7 ±11.1
<b>Género</b>		
<i>Femenino</i>	21	13
<i>Masculino</i>	13	19
<b>Edad del familiar significativo (años)</b>	43.7±10.5	47±12
<b>Género familiar</b>		
<i>Femenino</i>	10	24
<i>Masculino</i>	12	20
<b>Escolaridad</b>		
<i>Primaria</i>	8	17
<i>Secundaria</i>	4	3
<i>Preparatoria</i>	8	3
<i>Licenciatura</i>	8	0
<i>Sin estudios</i>	6	9

Fuente entrevista

**Tabla 2. Características de familia en estudio Parkinson por grupos, hospital general de zona no 13 con MF Acámbaro Gto, año 2009-10.**

	<b>Grupo 1 Parkinson n= 34</b>	<b>Grupo 2 Sin Parkinson n=32</b>
<b>Clasificación de familia por convivencia</b>		
<i>Nuclear integrado</i>	<b>6</b>	<b>13</b>
<i>Nuclear no integrado</i>	<b>3</b>	<b>7</b>
<i>Extensa ascendente</i>	<b>14</b>	<b>4</b>
<i>Extensa descendente</i>	<b>5</b>	<b>6</b>
<i>Extensa colateral</i>	<b>2</b>	<b>2</b>
<b>Estado Civil</b>		
<i>Casado</i>	<b>20</b>	<b>18</b>
<i>Solero</i>	<b>3</b>	<b>3</b>
<i>Viudo</i>	<b>5</b>	<b>11</b>
<i>Divorciado</i>	<b>6</b>	<b>0</b>
<b>Familia por residencia</b>		
<i>Urbana</i>	<b>11</b>	<b>18</b>
<i>Rural</i>	<b>23</b>	<b>14</b>
<b>Ocupación Familiar</b>		
<i>Hogar</i>	<b>6</b>	<b>12</b>
<i>Diferente al hogar</i>	<b>28</b>	<b>20</b>

**Fuente entrevista**

**Tabla 3. Grado de funcionamiento familiar percibido por familiar significativo por grupos en el estudio Parkinson en el hospital general de zona no 13 con MF Acámbaro Gto año 2009.**

<i>Grado de funcionamiento familiar</i>	<b>Grupos</b>		<b>Total</b>
	<b>Grupo 1</b> <b>Parkinson n= 34</b>	<b>Grupo 2</b> <b>Sin Parkinson n=32</b>	
<b>Funcional</b>	<b>11</b>	<b>20</b>	<b>31</b>
<b>Moderadamente funcional</b>	<b>13</b>	<b>8</b>	<b>21</b>
<b>Disfuncional</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>13</b>
<b>Severamente disfuncional</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>32</b>	<b>66</b>

**Fuente Cuestionario FF SIL**

## DISCUSIÓN.

La enfermedad de Parkinson habitualmente es tratada en el terreno biológico y poco se sabe o se desconoce de la situación familiar que sufren estos pacientes, esto motivó el presente estudio. La especialidad en medicina familiar requiere de hallazgos de investigaciones en las patologías crónicas, porque le permiten acercarse a su estudio de forma integral, con enfoque de riesgo, atención continua, y de familia.

La enfermedad crónica, implica cuidados especiales en donde toma importante responsabilidad el familiar más significativo para el paciente, señalado por diversos autores como el cuidador primario, ha sido muy estudiado en pacientes con DM complicada con diálisis, HAS, reumatismos severos, artritis reumatoide, artritis tofasea, dislipidemias, cardiopatías, EPOC oxígeno dependiente<sup>(24)</sup>, incluyendo las enfermedades neurológicas muy demandantes, como las secuelas neurológicas, enfermedad vascular cerebral, Alzheimer o estado demencial confirmado, otras de origen osteomuscular como aquellos que son usuario de prótesis de cadera ya que por sí solas alteran la funcionalidad personal y aumentan la dependencia familiar.<sup>(32)</sup>

Ante la falta de estudios del familiar significativo en pacientes con Parkinson, se tuvo la intención de realizarlo en este hospital, se consideró el enfoque de la percepción del funcionamiento familiar, se ha observado de las experiencias cuando se atiende a los pacientes con patologías crónicas donde habitualmente un familiar se hace cargo de estos pacientes y estos mismos cuidadores, manifiestan que se encuentran solos, con la poca participación de la familia.

Los resultados del estudio mostraron que uno de cada tres familiares significativos perciben un funcionamiento disfuncional, aparentemente mayor que en el grupo de sin enfermedad de Parkinson, pero sin diferencia estadística.

Estos hallazgos concuerdan con los de otros autores <sup>(32)</sup> y es de considerarse porque el funcionamiento familiar es una prioridad en pacientes que sufren enfermedades muy demandantes y un solo cuidador sería insuficiente.

Esto ha sido demostrado en pacientes con diálisis y secuelas neurológicas que de alguna manera deterioran la forma de funcionar de las familias. Fue muy difícil encontrar estudios similares de disfuncionalidad familiar desde la perspectiva del cuidador primario como tal en la enfermedad de Parkinson y en otras patologías crónico degenerativas (sin Parkinson), por lo que se hace un comparativo con enfermedades que limitan la movilidad y la capacidad cognitiva de los pacientes y la perspectiva del cuidador primario que no es diferente de lo que se percibe en la enfermedad de Parkinson y se encuentra con diversos grados de disfuncionalidad.

En el estudio de cohesión y adaptabilidad en familias con pacientes de Alzheimer de la ciudad de México, la Dra. Irma de Lourdes Alarcón Delgado y cols mencionan las crisis continuas como factores que incrementan alteraciones del sistema familiar en grado variable y que dependen de una serie de condiciones específicas para cada familia en particular, que los cambios son tanto del propio paciente como del cuidador primario con efectos paradójicos tanto en pacientes con enfermedad de Parkinson, accidentes vasculares o el propio Alzheimer. Hace hincapié en el incremento de la disfuncionalidad familiar desde la óptica del paciente y del propio cuidador primario.

Los resultados del presente estudio con respecto a la percepción del familiar significativo sobre funcionamiento de su familia sugieren que el funcionamiento familiar en general es bueno en ambos grupos, tal vez la explicación es que las familias tienen los mecanismos de cohesión adaptación en las crisis no normativas. <sup>(16- 33)</sup> Por otro lado los datos referentes a la distribución demográfica y estado nutricional, demuestra la homogeneidad de los dos grupos estudiados.

Se considera el funcionamiento familiar como la dinámica interactiva y sistémica que se produce entre los miembros de la familia y se evalúa a través de las

categorías de armonía, cohesión, rol, comunicación, afecto, permeabilidad y adaptabilidad. <sup>(26)</sup>

La disfunción familiar puede estar en la base de los problemas de salud y los problemas de salud pueden proporcionar o exacerbar un inadecuado funcionamiento familiar. <sup>(27-34)</sup>

El abordaje del trabajo se realizó con el uso de técnicas con enfoque cualitativo y cuantitativo, como resultado de la investigación se produce un diseño de aplicación futura concebido científicamente.

La propuesta de proyecto utiliza el espacio comunitario y el recurso participativo como procedimientos importantes en el logro del mismo. Este diseño es viable en tanto el método brinda la posibilidad para conducir el diseño de intervención y factible en tanto la posibilidad que brinda para su aplicación.

## CONCLUSIONES

El grado de funcionalidad familiar que percibió el familiar significativo del grupo de pacientes con Parkinson y del grupo sin enfermedad de Parkinson, fue más funcional que disfuncional. Se concluye que no se encontró diferencia significativa al comparar el grado de funcionalidad familiar percibido por el familiar significativo del grupo de pacientes con Parkinson y el grupo sin enfermedad de Parkinson.

Para el presente estudio se consideraron todos los pacientes con diagnóstico de Parkinson adscritos del HGZ no 13 de Acámbaro Gto. durante el año 2009-10 y se hace una comparación del estado de funcionalidad familiar en pacientes con enfermedad crónica degenerativa sin limitaciones físicas (sin Parkinson), las encuestas realizadas a los sujetos de estudio fueron estandarizadas y realizadas por un solo investigador a fin de evitar sesgos de información, no se realizó pareamiento ya que solo se tomaron en consideración primero el grupo natural de pacientes con enfermedad de Parkinson en la UMF13 y se trató de cubrir la cuota para el grupo comparativo de pacientes sin Parkinson siendo incluidas para este estudio enfermedades crónicas degenerativas que no interfieran con la movilidad, el equilibrio, funcionalidad personal y la dependencia familiar moderada o severa y con respecto a las características socio demográficas a fin de ver si existían diferencias significativas como lugar de residencia entre urbano/rural, género, escolaridad y estado civil. El estudio no evaluó niveles de deterioro cognitivo de los propios pacientes, al ser enfocado directamente al miembro familiar significativo, además de que se requiere del familiar con las mejores condiciones de salud y psicológicas como característica importante de un cuidador primario.

Y en general el familiar significativo de los grupos de pacientes con enfermedad de Parkinson y sin Parkinson tiene las características de saber leer y escribir, tener escolaridad primaria en su mayoría, preparatoria en segundo lugar y secundaria en tercer lugar, y, en menor porcentaje licenciatura.

Además de formar parte de familias integradas y en su mayoría extensa ascendente, lo que nos habla de que existen redes de apoyo fuertes que apoyan a pacientes Parkinson y sin Parkinson de la misma manera. Así mismo en su gran mayoría el apoyo es mejor ya que en ambos grupos el hecho de estar casados y contar aun con la pareja es de mejor pronóstico para el cuidador primario.

La visión y misión del médico de familia es la integralidad en el tiempo, el seguir a las personas a lo largo de ese continuum, permite un manejo adecuado de las diferentes etapas por las que transita el hombre, cuando se habla de la persona debe de hecho estar implícito el “ellos”, la familia.

Esa forma de afrontar los eventos trae evidentes mejoras en el cuidado de los que están a cargo del médico familiar.

No debemos perder de vista la satisfacción personal del que practica este tipo de arte. El contemplar y vivir de cerca el desarrollo de múltiples familias trae como premio una visión más amplia de la vida, una interrelación cercana que nos permite pensar en que tenemos y pertenecemos a diversas familias y como médicos poder incidir de manera directa, profiláctica o terapéutica en los procesos de duelo, crisis normativa y paranormativas. Además de poder apoyar al cuidador primario en el trato a su paciente y en la prevención del síndrome del cuidador primario en sí.



El tipo de respuesta que presenta las familias como efecto de la enfermedad, hace referencia a cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo, la forma centrípeta con una colaboración de extrema cohesión de toda la familia y la forma o tendencia centrífuga en la que los integrantes de la familia no conocen y no se relacionan con el paciente y su enfermedad, delegando entonces el cuidado absoluto a una sola persona que como se demuestra en este estudio en general corresponde al sexo femenino, que puede ser la madre, la esposa o la hermana mayor quien adopta el papel de controlar la evolución de la enfermedad de su paciente y le condiciona exacerbación de problemas de salud, consecuencias graves como depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud integrando el ya conocido síndrome del cuidador primario.<sup>(20-35)</sup>

Por el número de pacientes estudiados, no se realizan inferencias estadísticas que permitan generalizar los resultados.

## Bibliografía

1. Instituto Mexicano del seguro Social Comunicado. Coordinación de comunicación social 11 der Abril 2008 No 134. URL [www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/05B6C8BE.../0/110408Com134.doc](http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/05B6C8BE.../0/110408Com134.doc)
2. Paul J. Global Ageing: An analysis (1997). Pp.1-8. <http://www.globalaging.org/resource/pubs/psil.htm>.
3. González E, Broeniece H J. Trastornos del movimiento cap. 66: 590-596. En: Medicina de familia principios y práctica Taylor RB: 5a Edición Barcelona 2006.
4. Programa específico De Enfermedad de Parkinson 2001-2006 SSA pag 13 – 15.
5. Barbeau, A; Roy, M. “Environmental and Genetic factors in the etiology of Parkinson’s disease”. En *Advances in Neurology. Parkinson’s disease*. New York Yahr MD, Bergmann KJ, editors. Raven press. 1986, págs. 299-306.
6. Chatsis V. Guttman M, 2003. Miyazaki J.M, Rotigotine transdermal patches for the treatment of Parkinson’s disease. Ottawa: Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. [Issues in emerging health technologies issue 112]; 2008. CKS, 2007; 2002.
7. [http://es.wikipedia.org/wiki/James\\_Parkinson](http://es.wikipedia.org/wiki/James_Parkinson) Biografía James Parkinson, Febrero 2011
8. Acedo T. F. Gerontología. Día mundial del Parkinson 10/04/2006 enURL: [http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2006/notas\\_2006.html](http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2006/notas_2006.html) Marzo 2010.

9. Levine CB, Clarke C, Kleiner-Fisman G, Anderson VC, Guía clínica de enfermedad de Parkinson. Última revisión 10/06/2009
10. Bonuccelli U, Del Dotto P. New pharmacologic horizons in the treatment of Parkinson disease. *Neurology*. 2006 Oct 10; 67(7 Suppl 2):S30-8.
11. Tarsy D, Teräväinen H, Martin WR, Deane K.H.O. Enfermedad de Parkinson; 2007 [acceso 2/5/ 2009]. Clarke C, 2005.
12. J. A. Molina. Complicaciones motoras y psíquicas en el tratamiento prolongado con levodopa en la enfermedad de parkinson complicada. Departamentos de Neurología Hospital Universitario "12 de Octubre". Madrid 2009. Schade R, 2007; Dewey RB, 2000.
13. Deane KHO, Spieker S, Clarke CE. Inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa versus comparadores activos para las complicaciones inducidas por levodopa en la enfermedad de Parkinson (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, número 3, 2008. Oxford, Update Software Ltd.
14. Levine CB; Clarke C. Guia Clinica de enfermedad de Parkinson. Santiago: Minsal 2008 ISBN: 978-956-8823-06-1. 15.
15. Crosby N J, K H O Deane, C E Clarke. Amantadina para la disquinesia en la enfermedad de Parkinson (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, número 3, 2008. Oxford, Update Software Ltd [www.fisterra.com/guias-clinicas/enfermedad-parkinson/](http://www.fisterra.com/guias-clinicas/enfermedad-parkinson/).
16. Kleiner-Fisman G, Tarsy D. Surgical treatment of Parkinson's disease. [Monografía en Internet]. Waltham (MA: UpToDate; January 2006 [acceso 2 de mayo de 2010] ES.SCRIBD.COM/DOC/58476565/25/Referencias-Bibliográficas.

17. Pöpperl G, Radau P, Linke R, Hahn K, Tatsch K. Diagnostic performance of a 3-D automated quantification method of dopamine D2 receptor SPECT studies in the differential diagnosis of parkinsonism. Nucl Med Commun 2005; 26(1):39-43.
18. Parkinson's disease Foundation | (800) 457-6676 | info@pdf.org | www.pdf.org Sitio web, en www.pdf.org, (800) 457-6676. Novartis Pharmaceuticals. Reprinted from the PDF News & Review, Winter 2007/2008
19. Fernández OMA. El impacto de la enfermedad en la familia Rev. Fac. **Med, UNAM**. 2006; 47 (6) Pag.
20. R.L. Anzures Carro. Medicina familiar. Ed. Corinter 2008 pág. 194-195.
21. Hernández T.I., Fernández M.A. Irigoyen C. A. The importance of Physician-Patient Comunicación in Family Medicine Artículo de revisión 2006; 8(2) 137-143.
22. Velarde – Jurado E. Ávila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica. Bol Med Hosp. Infant Mex. 2001; 58.(7):
23. Medalie JH, Zyzansky SJ, Langa DBA et al. The Family in the Family practice: is it a reality? J Fam Pract 1998; 46(5): 390 – 6
24. RL Anzures C.V Chávez MC García, ON Pons. Medicina familiar LA familia con enfermedad crónica degenerativa Gil, Mendoza Soler y cols pag 336 – 351 Ed Corinter. 2008.
25. Cuesta D de la, Pérez E, Louro I. Un instrumento de evaluación familiar para el médico de la familia. Rev. Cubana Med Gen Integr 1996; 12(1):24-32.
26. Pérez C. C, Sebazco P A. Familia perdida. Características de esta crisis familiar. Rev. Cubana Medicina General Integral. 2000. 16(1):93-7

27. De la Cuesta Freyomel Pérez, Louro I. Funcionamiento Familiar. Construcción y validación de instrumento. Trabajo para optar por el título en Maestría de psicología de la salud. Facultad de Salud Pública. C. Habana. Tesis. 1994.
28. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). Atención a las Personas Mayores en situación de Dependencia en España, Libro Blanco de la Dependencia, Madrid: IMSERSO; 2004  
[http://www.uab.cat/Document/580/416/LibroBlancoDependencia\\_01.pdf](http://www.uab.cat/Document/580/416/LibroBlancoDependencia_01.pdf) .
29. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. Madrid: Colección Estudios, Serie Dependencia. IMSERSO; 2005. ISBN: 84-8446-079-7. URL.
30. Thompson WD. Análisis estadístico de los estudios de casos y controles. Bol Of Sanit Panam 1996; 121(1):41-61.
31. Moruno Miralles P. Actividades de la vida diaria. Elsevier Masson España 2009:90.
32. Dunas I. The family adaptability and cohesion scale III in a Norwegian sample Fam. Proc. 1994:191 – 202.
33. [http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad\\_de\\_Parkinson](http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Parkinson) Enfermedad de Parkinson Marzo 2010.
34. Monés J. ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia? Anales de pediatría 2004, 61 (04): 330-5.

## ANEXO 1

FOLIO \_\_\_\_\_  
NO \_\_\_\_\_

Paciente parkinson: SI \_\_\_\_\_

El presente cuestionario forma parte: ***Percepción del funcionamiento familiar en pacientes con Parkinson y sin Parkinson estudio comparativo con miembro familiar significativo.*** Por considerarse un estudio descriptivo no contraviene los principios de investigación en seres humanos, de carácter voluntario, confidencial y los resultados que deriven de él son exclusivamente del conocimiento en el entendido de que aún no participando no se afectara en nada la prestación de servicios y ningún derecho en el IMSS

### Datos generales.

Edad (años)

Género masculino (1) femenino (2)

Estado civil casado (1), Soltero (2), viudo (3), divorciado separado (4), otro (5)

Ocupación: Hogar (1), profesional (2), técnico (3) obrero (4) empleado (5) escolar (6) no trabaja (7)

Escolaridad: Primaria (1), Secundaria (2), preparatoria o técnica (3) licenciatura (4)

Cuidador: Edad

Género Masculino (1) (Femenino (2)

Parentesco: hijo (1), hermano (2), padre (3) nieto (4), sobrino (5), no familiar (6)

Padece alguna otra enfermedad Si (1) No (2)

### Características de familia

Nombre de Familia (solo iniciales)

Número de integrantes

Lugar de residencia (1) Urbana (2) rural

Etapas de ciclo familiar Matrimonio (1) expansión (2) dispersión (3) independencia (4)

Retiro (5)

Clasificación de familia con base a presencia física y convivencia

Presencia física en el hogar: Nuclear integrado (1), Núcleo no integrado (2), Extensa ascendente (3), Extensa descendente (4), Extensa colateral (5)

## ANEXO 2

### Cuestionario de funcionamiento familiar (FF-SIL)

A continuación les presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesitamos que Ud. Clasifique, PUNTÚE su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

Casi nunca (1), Pocas veces (2), A veces (3), Muchas veces (4), Casi siempre (5)

1. Se toman decisiones entre todos para cosas importantes de la familia. \_\_\_\_\_
2. En mi casa predomina la armonía. \_\_\_\_\_
3. En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades. \_\_\_\_\_
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana. \_\_\_\_\_
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa. \_\_\_\_\_
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos. \_\_\_\_\_
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes. \_\_\_\_\_
8. Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan. \_\_\_\_\_
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado. \_\_\_\_\_
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones. \_\_\_\_\_
11. Podemos conversar diversos temas sin temor. \_\_\_\_\_
12. Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas. \_\_\_\_\_
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar. \_\_\_\_\_
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos. \_\_\_\_\_

## PUNTUACION BAREMO

De 70 a 57 puntos. Familia funcional

De 56 a 43 puntos. Familia moderadamente funcional

De 42 a 28 puntos. Familia disfuncional

De 27 a 14 puntos. Familia severamente disfuncional

Número de pregunta y las Situaciones Variables que mide

1 y 8..... Cohesión

2 y 13..... Armonía

5 y 11..... Comunicación

7 y 12..... Permeabilidad

4 y 14..... Afectividad

3 y 9..... Roles

6 y 10..... Adaptabilidad

Cohesión: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas

Armonía: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.

Comunicación: los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.

Permeabilidad: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.

Afectividad: capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.

Roles: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.

Adaptabilidad;

Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera



**ANEXO 3**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Acámbaro, Gto. A: \_\_\_\_\_ de Mayo 2010.

Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado: ***Percepción del Funcionamiento familiar en paciente con Parkinson y sin Parkinson, estudio comparativo con miembro familiar significativo.***

Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número:

**El objetivo del estudio es:** Caracterizar el funcionamiento familiar diferencial en pacientes con Parkinson y sin Parkinson y en sus respectivos familiares significativos.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en: una entrevista y llenado de un formato de funcionamiento familiar. Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, que son los siguientes:

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre y firma del paciente

\_\_\_\_\_

Nombre, firma y matrícula del Investigador Responsable.

Números telefónicos a los cuales puede comunicarse en caso de emergencia, dudas o preguntas relacionadas con el estudio:

Testigos

\_\_\_\_\_

#### ANEXO 4

IMSS HGSZ CON MEDICINA FAMILIAR 13

ACÁMBARO, GUANAJUATO.

01 de Mayo del 2010

Apreciable Sr(a) \_\_\_\_\_ se le invita a participar en el proyecto de investigación titulado **“Percepción del Funcionamiento familiar en paciente con Parkinson y sin Parkinson, estudio comparativo con miembro familiar significativo”** como paciente de esta institución, a realizar en esta clínica hospital 13 de Acámbaro, Guanajuato en conjunto con la UNAM durante este mes de mayo.

Con la finalidad de encontrar y después establecer acciones intrafamiliares que ayuden a mejorar la calidad de vida, mejorar la atención médica hacia el paciente con Parkinson, de recibir apoyo familiar psicológico en casos necesarios para un mejor funcionamiento familiar y/o de enviar de manera oportuna a servicios especializados a segundo o tercer nivel de especialidad.

Para lo anterior se les envía el cuestionario sencillo con opciones de respuestas en número, que consta de 2 partes:

La primera parte con datos generales tanto del paciente Parkinson en los primeros 5 renglones. Datos generales de la persona encargada del paciente Parkinson de la familia, características de la familia en la que vive el paciente Parkinson y tipo de familia en base a la convivencia y presencia física de integración.

La segunda parte es el cuestionario de funcionamiento familiar en sí.

Es muy importante contestar todas y cada una de las preguntas pues de ello depende la calificación o puntuación final para los fines perseguidos.

La información es confidencial por lo que se les envía también una hoja de CONSENTIMIENTO INFORMADO, que de aceptar participar voluntariamente en este proyecto de investigación, fecharán al inicio y firmaran al final del documento, ya que de no hacerlo el resto de la encuesta no tendrá validez.

Sin otro por el momento, nos despedimos, quedando a sus órdenes para cualquier duda con la asistente de cada uno de sus consultorios en donde se les brindará orientación en el momento que usted lo crea necesario.

ATENTAMENTE:

Dr. Juan Guerrero Trejo

---

Médico encargado del proyecto de investigación.



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS  
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud  
Coordinación de Investigación en Salud

**Dictamen de Autorizado**

COMITÉ LOCAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD 1004

FECHA 08/09/2009

**Estimado Miguel Angel Ramírez López**

**PRESENTE**

Tengo el agrado de notificarle que, el protocolo de investigación en salud presentado por usted, cuyo título es:

**Percepción del Funcionamiento familiar en paciente con Parkinson y sin Parkinson, estudio comparativo con miembro familiar significativo**

fue sometido a consideración del Comité Local de Investigación en Salud, quien de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores consideraron que cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética médica y de investigación vigentes, por lo que el dictamen emitido fue de: **AUTORIZADO**.

Habiéndose asignado el siguiente número de registro institucional

<b>No. de Registro</b>
<b>R-2009-1004-1</b>

Atentamente

**Dr(a). Gustavo Lacarriere Martínez**  
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud Núm 1004

**IMSS**

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL